



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE
NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA**

ROSANGELA NEZEIRO DA FONSECA JACOB

**TEMPOS E ESPAÇOS ESCOLARES:
AS EXPERIÊNCIAS DE DUAS ALUNAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA EM
ESCOLA DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE SÃO PAULO**

**Guarulhos
2017**

ROSANGELA NEZEIRO DA FONSECA JACOB

**TEMPOS E ESPAÇOS ESCOLARES:
AS EXPERIÊNCIAS DE DUAS ALUNAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA EM
ESCOLA DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE SÃO PAULO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas

**Guarulhos
2017**

Jacob, Rosangela Nezeiro da Fonseca

Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo / Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob - Guarulhos, 2017.

232 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 2017.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas

Título em inglês: School time and spaces: the experiences of two students with multiple disabilities in a school of the public school system in the city of São Paulo.

1. Escola. 2. Deficiência múltipla . 3. Tempos e espaços.

I. Título

ROSANGELA NEZEIRO DA FONSECA JACOB

**TEMPOS E ESPAÇOS ESCOLARES:
AS EXPERIÊNCIAS DE DUAS ALUNAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA EM
ESCOLA DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE SÃO PAULO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência.

Aprovado em: ____/____/____

Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas
Universidade Federal de São Paulo

Profa. Dra. Karina Soledad Maldonado Molina
Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Elcie Aparecida Fortes Salsano Masini
Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Lúcia Helena Reily
Universidade Estadual de Campinas

Profa. Dra. Maria de Fátima Carvalho
Universidade Federal de São Paulo

Aos grandes amores da minha vida: Pedro e Vitor, por toda a paciência e compreensão durante minhas ausências.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas, carinhosamente MC, por todas as palavras de apoio durante as aulas, ao longo do período da pesquisa e na extensa jornada da escrita, dispensando a mim energia e motivação para a realização dessa produção.

Ao meus companheiros de vida, Vitor e Pedro, por me apoiarem em todas as decisões, mesmo sabendo que significaria me perder sempre um pouco mais, para então, me ganharem renovada e cheia de sonhos.

À minha eterna e querida orientadora Profa. Elcie Masini, por quem tenho admiração, amizade e o mais nobre dos sentimentos, amor.

Às minhas amigas, com quem partilhei sonhos, projetos e muito trabalho por uma Rede Municipal de Ensino para todas e todos: Olga Lebrão, Renata Garcia, Claudia Vendramel, Kayna Turchiai, Marina Rocha, Ana Paula e, nosso guardião, Ari Osvaldo.

Às professoras, equipe gestora e demais educadores que colaboraram intensamente com a pesquisa.

Ao CEFAI Jaçanã/Tremembé pelo apoio em minhas pesquisas, com destaque para a Profa. Camila Ramos.

À Nina Rosa, por dividir comigo as ansiedades e o perfeccionismo de capricornianas que somos.

Aos amigos e amigas com quem compartilhei as aulas durante todo o percurso do doutorado. Não os nomino por falta de espaço...

Aos professores de todas as disciplinas, pela indispensável contribuição nas reflexões apresentadas nesta tese.

Às famílias, pela disposição e confiança no meu olhar sobre as experiências de suas filhas na escola.

E, o mais importante, meus sinceros agradecimentos à Alice e Helena, minhas companheiras ao longo da pesquisa, que concederam-me a oportunidade de conhecer um pouco mais de suas experiências nos tempos e espaços escolares.

[..] Se a nossa opção é progressista, se estamos a favor da vida e não da morte, da equidade e não da injustiça, do direito e não do arbítrio, da convivência com o diferente e não de sua negação, não temos outro caminho senão viver plenamente a nossa opção. Encarná-la, diminuindo assim a distância entre o que dizemos e o que fazemos. *Paulo Freire*, 2000.

RESUMO

Esta tese teve como objetivo investigar as experiências, nos tempos e espaços escolares, de duas alunas com deficiência múltipla. A pesquisa ocorreu em escola da rede pública de ensino pertencente ao município de São Paulo, localizada na zona norte. Duas alunas do 1º ano do ciclo de alfabetização, matriculadas em turmas diferentes e, também, no Atendimento Educacional Especializado foram acompanhadas pelo olhar atento da pesquisadora pelo período do ano letivo de 2015. A pesquisa foi organizada com base na proposta de Geertz (2012) com destaque para a elaboração de descrições densas para se compreender cotidianos específicos, no caso dessa pesquisa, o cotidiano escolar. Os dados para análise foram registrados em caderno de campo, com anotações das manifestações do corpo nos tempos e espaços escolares. A escola foi descrita em situações concretas. Tratou-se de uma pesquisa que exigiu percurso etnográfico, de modo a (re) conhecer o microcosmo das crianças de perto e por dentro. A base teórica da pesquisa social microscópica teve como referência Woods (1999; 2013), pesquisador especialista em investigar escolas por dentro, com mergulho no cotidiano escolar. Foram pesquisadas relações e interações face a face tal como teorizadas por Goffman (2010; 2012; 2013; 2015); para a complexidade do estudo da deficiência múltipla foram considerados: Jacob (2012); Cormedi (2015;2011); Mantoan (2015a; 2015b); Mantoan; Santos (2010); Mazotta (2011); Prieto (2011); Prieto et al.(2015a; 2015b), entre outros. No rol referencial foram incluídos legislação vigente e documentos específicos da SME-SP, para análise e discussão da inclusão educacional de alunos com deficiência. O método de registro foi com base no modelo de pesquisas etnográficas propostas por Geertz (2012) e Woods (1999; 2013), com a utilização de caderno e notas de campo. Foram analisadas as interações face a face em vários cenários e cenas escolares, incluindo o trabalho colaborativo entre o AEE e classe comum. Foram registradas também as interações dos profissionais dos serviços de apoios, familiares e demais educadores. A pesquisa permitiu constatar desencontros entre as políticas públicas e a prática diária no processo educacional de alunos, público alvo da educação especial; pouca ou nenhuma consideração aos territórios do *eu*; AEE e classe comum, sem a devida articulação.

Palavras-chave: Escola. Deficiência múltipla. Tempos. Espaços.

ABSTRACT

This thesis aims to investigate the experiences of two students with multiple disabilities, during school time and space. The study was carried out in a public school located on the north side of the city of São Paulo. Two elementary school first-grade female students attending the literacy cycle and enrolled in two different classes as well as the Specialized Educational Service (AEE – Atendimento Educacional Especializado) were followed closely by the researcher's careful look throughout the academic year of 2015. The study was systematized according to Geertz's proposal (2012), particularly the drafting of dense descriptions with the purpose of understanding specific everyday environments, or, in the instance of this study, the everyday reality of public schools. The data for the analysis, including the observations of physical manifestations in school times and spaces, were recorded in a journal. The school was described through concrete situations. In order to know (or to recognize) the microcosm of children both in close proximity to them and from inside, the study required an ethnographic journey. The theoretical basis for the microscopic social research had Woods (1999; 2013) as reference, a researcher specialized in investigating schools from within and with an in-depth approach to their daily functionings. Also considered were the face-to-face relationships and interactions as investigated by Goffman (2010; 2012; 2013; 2015). For the complexity of the study of multiple disabilities, the following were considered: Jacob (2012); Cormedi (2015; 2011); Mantoan (2015a; 2015b); Mantoan; Santos (2010); Mazotta (2011); Prieto (2011); Prieto et al. (2015a; 2015b), and others. The list of references included the current legislation and specific SME-SP documents in order to analyze and discuss the educational inclusion of disabled students. The recording method was based on the ethnographic research model proposed by Geertz (2012) and Woods (1999; 2013) with the use of a journal and field notes. Face-to-face interactions were analyzed in a number of different settings and school environments, including the collaborative work between the Specialized Educational Service and the regular classroom. The students' interactions with professionals from support services, family members and other educators were also recorded. The study found several discrepancies between public policies and the daily practice in the educational process of the students who are the target audience of special education. It also found almost complete absence of the territories of the self, and the lack of proper articulation between the Specialized Educational Service and the regular classroom.

Key words: School. Multiple disabilities. Times. Spaces.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Modalidades de ensino praticadas.....	35
Quadro 2 - Distribuição quantitativa por Ambientes.....	36
Quadro 3 - Servidores da Unidade Educacional.....	37
Quadro 4 - Dados do Censo Escolar quanto às matrículas, matrículas por série, outras informações, acessibilidade, infraestrutura, equipamentos, computadores e internet.....	38
Quadro 5 - Divisão dos espaços escolares: lados esquerdo e direito, centro, fundos e diversos	40
Quadro 6 - Caracterização das alunas.....	44
Quadro 7 - Caracterização dos docentes, equipe gestora e demais educadores	46
Quadro 8 - Perguntas norteadoras: professoras da classe comum, SAAI e família	50

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Serviços e apoios para Helena e Alice.....	45
Figura 2 - Cadernos de Campo	48
Figura 3 - Crianças sentadas brincando juntas	104
Figura 4 - Representação imagética sobre igualdade e justiça	164
Figura 5 - Representação ilustrativa dos profissionais envolvidos no atendimento aos alunos público alvo da educação especial.....	175
Figura 6 - Planta aproximada da casa de Helena – sem escala.....	189
Figura 7 - Planta aproximada da casa de Alice – sem escala	200

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

ABADS	Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social
ADEFV	Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AH/SD	Altas Habilidades / Superdotação
AMA	Associação Amigo dos Autistas
APAE	Associação de Pais e Amigos
AVE	Auxiliar de Vida Escolar
CEFAI	Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão
CEFAM	Centro Específico de Formação e Aperfeiçoamento do Magistério
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CEU	Centro Educacional Unificado
CF	Constituição Federal
CID	Classificação Internacional de Doenças
CP	Coordenador Pedagógico
DIEE	Divisão de Educação Especial
DIPED	Divisão Pedagógica
DMU	Deficiência Múltipla
DOT	Divisão de Orientações Técnicas
DRE	Diretorias Regionais de Educação
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EF	Ensino Fundamental
EMEF	Escola Municipal de Ensino Fundamental
EMEI	Escola Municipal de Educação Infantil
EOL	Escola Online
IBC	Instituto Benjamin Constant;
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais
INES	Instituto Nacional da Educação de Surdos.
JEIF	Jornada Especial Integral de Formação
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação

Libras	Língua Brasileira de Sinais
ONU	Organização das Nações Unidas
PAAI	Professora de Apoio e Acompanhamento à Inclusão
PAEE	Professor de Atendimento Educacional Especializado
PPP	Projeto Político Pedagógico
QEdu	Portal Educacional
RME	Rede Municipal de Ensino
SAAI	Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão
SMADS	Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social
SME	Secretaria Municipal de Educação
SRM	Sala de Recursos Multifuncional
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
U.E.	Unidade Educacional
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
1 PERCURSO METODOLÓGICO: CENÁRIOS E SUJEITOS.....	30
1.1 CONTEXTO GERAL	30
1.2 CENÁRIOS	35
1.3 SUJEITOS DA PESQUISA	42
1.3.1 O PRINCIPAL DA PESQUISA : QUEM SÃO ELAS?	42
1.3.2 PROFESSORAS, DEMAIS EDUCADORES E ALUNOS.....	44
1.4 COLETA DE DADOS: INSTRUMENTOS, REGISTROS E ANÁLISES.....	48
1.5 APONTAMENTOS FINAIS.....	51
2 O CORPO DO OUTRO E AS TRANSFORMAÇÕES DA ESCOLA	53
2.1 EDUCAÇÃO ESPECIAL – DA ESCOLA ESPECIAL AO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO	53
2.1.1 UM POUCO DE HISTÓRIA.....	54
2.1.2 REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE SÃO PAULO – EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA: BREVE HISTÓRICO.....	61
2.2 O CORPO DO OUTRO – A ESCOLA, A DIFERENÇA E A DEFICIÊNCIA	66
2.2.1 A ESCOLA QUE DEFINE E DESCREVE	66
2.2.2 CORPO E DEFICIÊNCIA	68
3 A ESCOLA EM CENAS E CENÁRIOS	73
3.1 O ESTRANHAMENTO: CONHECENDO O OUTRO – COMPORTAMENTOS FACE A FACE.....	73
3.1.1 COMEÇANDO O MERGULHO NAS SITUAÇÕES	76
3.2 HELENA E SUA EXPERIÊNCIA NA ESCOLA – ESTIGMA E INTERAÇÕES	79
3.2.1 HELENA E O NOVO, HELENA É A NOVIDADE	79
3.2.1.1 Iniciando	79
3.2.1.2 O pintinho e a formiga.....	82
3.2.1.3 Objetos surgem – algo estava mudando?	86
3.2.1.4 Helena: dia após dia.....	89
3.2.1.5 Helena e sua turma – quem é quem	95
3.2.2 HELENA CONTINUANDO A SER HELENA	98
3.2.2.1 Esperança de mudanças	98
3.2.2.2 Rotina que segue.....	101
3.2.2.3 Quando Helena ficava mais invisível	104
3.2.2.4 Finalizando	105
3.2.2.5 Ausências de Helena - algo modificava?.....	109
3.3 ALICE E SUA EXPERIÊNCIA NA ESCOLA - ESTIGMA E INTERAÇÕES	114
3.3.1 ALICE E A EXPERIÊNCIA DO NOVO	114
3.3.1.1 Iniciando	114
3.3.1.2 O Sorriso de Alice	119
3.3.1.3 Experiências de Alice	121
3.3.1.4 Quando a rotina muda.....	123
3.3.1.5 A alegria das aulas – ser e estar na escola	126
3.3.2 AS AULAS CONTINUAM – MAIS QUE SORRISOS, TEMOS ABRAÇOS	129
3.3.2.1 Finalizando – últimos apontamentos	132
3.3.3 NA AUSÊNCIA DE ALICE.....	134
3.4 OUTROS ESPAÇOS E ATIVIDADES	136
3.4.1 OLHANDO DE FORA	137

3.4.2 REUNIÃO DE PAIS	139
3.4.3 FESTA JUNINA – UMA MÃE DE JOELHOS	142
3.4.4 PROJETO CEU ITINERANTE – SEGREGAÇÃO NA SEGREGAÇÃO	144
4 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO E OS SERVIÇOS DE APOIO: A ESPECIALIZAÇÃO DA EDUCAÇÃO	149
4.1 SAAI – SALA DE APOIO E ACOMPANHAMENTO À INCLUSÃO - ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO NA ESCOLA PESQUISADA	152
4.1.1 AS EXPERIÊNCIAS DE HELENA E ALICE NO AEE	153
4.1.2 PERSPECTIVA DA PROFESSORA DO AEE	167
4.2 OS SERVIÇOS DE APOIO – CUIDADOS E APOIO OU TUTELA?	173
4.2.1 AS EXPERIÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DOS SERVIÇOS DE APOIO: AVE E ESTAGIÁRIOS ...	175
5 PROFESSORES E FAMILIARES EM DIÁLOGO	179
5.1 DIÁLOGOS DESCONTRAÍDOS	179
5.1.1 PERSPECTIVAS DA PROFESSORA DE HELENA	179
5.1.2 PERSPECTIVAS DA FAMÍLIA DE HELENA	188
5.2 DIÁLOGOS DESCONTRAÍDOS	194
5.2.1 PERSPECTIVAS DA PROFESSORA DE ALICE	194
5.2.2 PERSPECTIVAS DA FAMÍLIA DE ALICE	199
CONSIDERAÇÕES FINAIS	206
REFERÊNCIAS	214
APÊNDICES	221
NOTA EXPLICATIVA	229



As duas Fridas, 1939
Museu de Arte Moderna - México
1,73 m x 1,73 m
Óleo sobre tela
Frida Kahlo

INTRODUÇÃO

Uma narrativa pode acontecer em qualquer tempo e espaço da história.¹ Escolho iniciar onde esta pesquisa começa, lá ainda, na graduação em Letras, um curso em que a maioria já se previa professor ou revisor de texto. Eu me previa Professora, assim mesmo com ‘P’ maiúsculo e, de preferência, Professora de Língua Inglesa. Até hoje não me entendi muito bem com a língua, mas não foi esse o motivo da mudança de perspectiva de carreira.

Já ao final da graduação, eu me interessei por estudar a Língua Brasileira de Sinais (Libras)². Foi uma experiência de total encanto ao conhecer uma língua com tanta riqueza, expressividade e força, daí a motivação por estudar outros aspectos da surdez e outras deficiências. Pouco menos de um ano, após o término da graduação, iniciei uma Pós-Graduação *lato sensu* com ênfase em deficiência múltipla (DMU) e surdocegueira. Esse foi o ponto inicial para minhas pesquisas no campo da deficiência múltipla.

No decorrer do curso, atuei como voluntária em uma instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência múltipla, surdocegueira e deficiências sensoriais. Logo fui contratada como professora e, em seguida, ocupei cargo na coordenação. Ao final do curso, devido ao bom aproveitamento nas disciplinas e pela experiência iniciada na instituição, tive a possibilidade de participar de uma semana de estudos na *Perkins School for the Blind*, em Boston - EUA.³

Durante o tempo de permanência na instituição especializada tive a oportunidade de aprender sobre os atendimentos educacional e terapêutico realizados em escola especial com a deficiência múltipla e surdocegueira. Ainda nesse período, foram iniciadas discussões sobre a matrícula na escola comum. Houve resistência por parte de profissionais e familiares, mas foi

¹O autor tem a ilusão de que tem liberdade para escolher o ponto em que iniciará o seu relato, mas o leitor participa da definição mesmo antes de entrar em contato com o texto. Isto porque, o autor escreve em função de seu leitor, então, já está influenciado por ele mesmo sem conhecê-lo. Essa reflexão se deu a partir de Bakhtin (2010), em sua complexa e vasta teoria, sobretudo sobre o dialogismo, com destaque para a questão da palavra em função dos interlocutores. Afirma Bakhtin (2010, p.113): Essa orientação da palavra em função do interlocutor tem uma importância muito grande. Na realidade, toda palavra comporta duas faces. Ela é determinada tanto pelo fato de que procede de alguém, como pelo fato de que se dirige para alguém. Ela constitui justamente o produto da interação do locutor e do ouvinte.

²Art. 1º [...] Parágrafo único. Entende-se como Língua Brasileira de Sinais - Libras a forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil. (BRASIL. Lei Federal 10.436, de 24 de abril de 2002).

³*Perkins* é uma organização progressista, multifacetada, empenhada em melhorar a vida das pessoas com cegueira e Surdocegueira no mundo inteiro. Localizada em Boston, Massachusetts – EUA, a instituição trabalha em cinco linhas distintas de negócios que colaboram em níveis locais, nacionais e globais para mudar o que significa ser cego: *Perkins School for the Blind*; *Perkins International*; *Perkins Solution*; *Perkins e-learning* e *Perkins Library*. Disponível em: www.perkins.org. Acesso em: mar. 2015.

possível, já em meados de 2008, matricular esses alunos em escolas próximas às suas residências. A instituição de educação especial denominada ADEFV – Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual, então, iniciou o processo para atender como centro de recursos e Atendimento Educacional Especializado (AEE), e mantém atendimento também em escola especial até os dias atuais.

Em 2009, ingressei na Rede Municipal de Ensino (RME) de São Paulo, no cargo de Professora de Ensino Fundamental II e Médio na disciplina de Língua Portuguesa. Minha primeira experiência foi em uma escola de uma comunidade localizada em área nobre da zona sul de São Paulo, porém de alta vulnerabilidade social.⁴

Havia concluído, nesse ano, o curso de Letras na universidade, que tinha como foco debater e refletir sobre literatura, interpretação de textos, poesias e todas as formas de arte e literatura. Ao chegar em meu primeiro dia como Professora (aquela com P maiúsculo), encontrei alunos na faixa dos quinze anos na 5ª série, atual 6º ano do Ensino Fundamental II (EF), sendo que, parte representativa havia estado fora da escola por mais de seis meses, uma vez que essa Unidade Educacional estava em reforma e alguns alunos se recusaram a frequentar a escola estadual.

A escola enfrentava, à época, situação problemática, ou seja, tinha o mesmo nome de outra unidade educacional próxima, assim, ao reinaugurarem, dividia a direção e todo o corpo gestor e administrativo. Assim, os professores, recém empossados passaram o ano praticamente sozinhos, contando apenas com o apoio da equipe da limpeza e um funcionário para os serviços de secretaria.

Os alunos, em sua maioria, apresentavam grande dificuldade na leitura e escrita, sendo que alguns não haviam aprendido a ler. Foi um começo desafiador, pois a indisciplina e o desinteresse eram elevados. Voltava para casa, por vezes, desanimada e sem saber o que fazer com Machado de Assis, Manoel Bandeira, Clarice Lispector, Camões, Homero, Saramago, entre outros.

Então, pensei em um projeto associando Rap e Poesia. Para tanto, solicitei apoio de alguns professores para levar a ideia adiante, incluindo a adesão do professor de Educação Física. Iniciamos com produções dos alunos a partir das poesias lidas em grupo. Sob a coordenação da professora, os alunos liam, pesquisavam... e assim, a aproximação com os alunos aconteceu naturalmente. A confiança mútua facilitou o diálogo e o interesse pela disciplina.

⁴ Fonte: SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social (SMADS). **Geoatlas Socioassistencial**, 2015.

Finalizamos o ano com apresentação dos Raps produzidos pelos alunos com danças e batidas. Pela falta de experiência e sem a orientação da gestão escolar, apostamos em um projeto, não sabemos se o mais adequado, mas foi o que permitiu aproximar professores e alunos, considerando a situação desconfortável que afetou a todos nesse ano letivo.

Ministrei aulas por mais um ano em classe comum e, ao final do segundo ano de rede municipal, assumi uma Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (SAAI)⁵, na qual permaneci por um ano.

A SAAI foi, de fato, minha experiência mais significativa, desde a escola especial. O atendimento em contraturno escolar dos alunos, público alvo da educação especial, foi importante para as definições de pesquisas em mestrado e doutorado que viriam em anos seguintes.

Iniciei com vinte alunos da própria unidade escolar em que estava designada. Embora a política municipal vigente determinasse que as SAAI funcionassem em atendimento por deficiência (deficiência intelectual, visual, auditiva e física) e, a minha sala fosse considerada de deficiência intelectual, também recebi alunos com autismo, deficiência múltipla, intelectual, física e visual.

O AEE foi um grande desafio, não em relação ao trabalho diretamente com os alunos, mas com os professores da classe comum, equipe gestora e demais educadores da escola. Para mim, desde o início do trabalho, a principal função do AEE seria a possibilidade de acesso e permanência, com qualidade, na classe comum e em demais tempos e espaços escolares. A tarefa constituiu-se desafiadora e continua sendo, uma vez que ainda permanece o caráter de sala especial relacionado com as SAAI.

No terceiro ano de rede passei a atuar como Professora de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI)⁶, profissional que compõe os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI)⁷. Durante a pesquisa, atuei na Secretaria Municipal de Educação (SME), na Divisão de Educação Especial (DIEE).

Nessa trajetória profissional, a partir da SAAI migrei para o CEFAI, em curto espaço de tempo. No CEFAI, a proposta de acompanhar as escolas para orientação e formação sobre os

⁵ A SAAI – Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão é o Atendimento Educacional Especializado, em contraturno, oferecido no município de São Paulo.

⁶ Os profissionais que atuam no CEFAI são os PAAI – Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão, responsáveis pelo serviço itinerante de apoio e acompanhamento pedagógico à Comunidade Educativa.

⁷ Os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão têm responsabilidades na área de formação, capacitação, acompanhamento ao aluno, família, escola regular e comunidade escolar em geral. (Para detalhes sobre as funções e atribuições legais dos professores regentes de SAAI e PAAI ver Portaria n. 5718/04), da Secretaria Municipal de Educação de SP.

processos de inclusão dos alunos, público alvo da educação especial, possibilitou conhecer ações de rede de proteção territorial (saúde, assistência social e outros equipamentos públicos).

O ingresso no mestrado ocorreu quando eu ainda estava na SAAI e a motivação foi decorrente da experiência acumulada pela minha atuação em uma instituição especializada e por atuar também na educação inclusiva em escola comum.

Quando decidi concorrer a uma vaga optei pelo programa da mesma universidade, em que fiz graduação, por saber que a coordenadora do curso da pós-graduação, agora estava no programa e ministrava disciplinas de meu interesse. Aprovada para cursar o mestrado, manifestei o desejo de tê-la, em potencial, como minha orientadora e fui aceita. Acabei agraciada com uma bolsa parcial custeada pela *Perkins School for the Blind*, pelo interesse nessa temática de pesquisa - área da Deficiência Múltipla -, além de contar com a importante mediação de minha orientadora na efetivação desse apoio.

A pesquisa do mestrado foi desenvolvida em uma escola da Rede Municipal de Ensino de São Paulo e tinha por objetivo investigar as formas de comunicação e linguagem de alunos com múltipla deficiência sensorial, matriculados em escola comum. Essa pesquisa foi realizada em curto espaço de tempo, com a densidade que um mestrado permite. Observei a rotina da sala de aula, entrevistei professores e pais dos alunos, para então, proceder ao cruzamento dos dados e apresentar os resultados obtidos. A defesa ocorreu em 2012, com aprovação para o grau de Mestra em Educação, Arte e História da Cultura pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Em 2013, decidi que já era tempo de aventurar-me no doutorado e, assim foi.

Percebi que remanesciam do mestrado algumas questões, as quais ficaram latentes para posteriores reflexões, principalmente em relação aos tempos e espaços escolares para os alunos com deficiência múltipla.

Apresentei o projeto em duas universidades, na mesma onde cursei o mestrado, mas em outro programa e na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), em Educação e Saúde. Na universidade do mestrado não fui aprovada na entrevista, mas hoje compreendo que minha pesquisa não teria espaço na perspectiva de análise das relações dos sujeitos daquele programa. Fui aprovada na UNIFESP.

Já nas primeiras conversas com o orientador percebi que alteraria o rumo da pesquisa, pois, inicialmente, predominava um caráter muito focado em ‘avaliar’ os serviços da educação especial, com destaque para o AEE e os benefícios dos tempos e espaços escolares para o sujeito com deficiência múltipla e, posteriormente, passou a ser uma pesquisa que considera o sujeito e suas experiências nos tempos e espaços escolares.

A escolha das disciplinas foi composta em conjunto com o orientador. A opção foi traçar um caminho que contribuísse para a organização da tese tendo como foco, o sujeito e suas múltiplas interações no cotidiano escolar. A abordagem da trama cotidiana de crianças com deficiência exige considerações de várias vertentes voltadas às especificidades de um “microcosmo”.

Tendo como ponto de partida a complexidade das vivências e experiências ao longo de minha trajetória como aluna, professora, especialista, instituição especializada, escola comum, leituras e trabalhos diversos, é que a tese se consolida, sobretudo com base na seguinte questão norteadora:

De que forma configura-se a adaptação de crianças com deficiência múltipla considerando os tempos e os espaços escolares, com destaque para a sala de aula comum e o atendimento educacional especializado?

Primeiramente, é necessário esclarecer a apropriação que faço da categoria *adaptação*, uma vez que no campo da educação pode estar relacionada a significados nem sempre compatíveis a esta pesquisa. Vale destacar que não se trata da *adaptação* proposta por Piaget (2007) em *Epistemologia Genética*, cujo objetivo foi o de apresentar como se daria o ajustamento ao ambiente, adaptação ao meio físico e suas organizações, ou seja, o processo de equilíbrio a partir das operações de assimilação⁸ e acomodação⁹, a evolução cognitiva, a criança reduzida aos seus limites biológicos/orgânicos.

Nem tão pouco, o termo *adaptação* tem o caráter utilizado na educação especial entendido no paradigma da integração, uma vez que conforme sinaliza Mrech (2001), no processo de entrada do aluno com deficiência em escola comum, esse haveria de passar por etapas, para então, adaptar-se sozinho às estruturas existentes e vivenciadas pelos alunos sem deficiência.

Diferentemente da integração que parte do pressuposto da adaptação, a inclusão direciona para outra perspectiva de educação, cujo objetivo é o de acolher e respeitar todos os alunos em suas especificidades. Desse modo, são necessárias novas práticas pedagógicas, não centradas em ensino diferenciado para os alunos com deficiência, mas para todos os alunos indistintamente para que todos aprendam de acordo com suas capacidades. (MANTOAN; SANTOS, 2010).

⁸ Assimilação, para Piaget (2007) seria a capacidade do sujeito que em contato com novas situações, objetos, informações aos eventos já internalizados e organizados incorpora as novas experiências.

⁹ Acomodação, para Piaget (2007) seria a capacidade de, a partir da assimilação, ajustar incorporar e modificar as estruturas já construídas, incorporando a nova situação e modificando a pré-existente.

Adaptação, nesta tese, carrega o sentido apresentado por Goffman (2015), que pesquisou, sobretudo, as relações, as interações face a face e comportamentos em lugares públicos. Nas relações cotidianas os sujeitos se relacionam e apresentam comportamentos diversos, modificam e são modificados. Quando em instituições, com suas regras e organizações próprias e enrijecidas o *eu* pode ser modificado, a partir das relações estabelecidas nesse universo tão específico em que os indivíduos devam viver em situações semelhantes.

Adaptação neste estudo, compreendida, segundo a teoria goffmaniana, de como as alunas se *adaptam*, considerando a organização própria da instituição escola, lugar único onde grupos de pessoas agem e se relacionam a partir de atividades, regras, tempos e espaços definidos para atender aos indivíduos (alunos) de modo semelhante, ou seja, como se relacionam, interagem e respondem à estrutura pré-existente. O *eu* é transformado a partir da relação nos cenários (sala de aula, pátio, SAAI) e cenas (situações ocorridas nos cenários) diversas, os territórios do “eu” vão sendo forjados. (GOFFMAN, 2015).

Sendo assim, com base nos aspectos anteriormente apresentados, esta pesquisa teve por objetivo geral:

Investigar na Rede Municipal de Ensino de São Paulo, as experiências nos tempos e espaços escolares de duas alunas com deficiência múltipla, matriculadas no 1º ano do ciclo de alfabetização e que contaram com o AEE em contraturno ofertado pela SAAI, na própria Unidade Educacional.

Desdobram-se então, os seguintes objetivos específicos:

- Realizar descrição densa a partir do mergulho no cotidiano escolar das alunas;
- Coletar, categorizar e analisar os dados registrados a partir da investigação, no caderno de campo.
- Observar e analisar as interações face a face, considerando como os vários atores das cenas escolares são e estão no encontro.
- Identificar os “territórios do eu” a partir do lugar que as alunas ocupam nos vários cenários e cenas escolares.
- Identificar e analisar o trabalho colaborativo entre o AEE e a classe comum.

Assim, considerou-se importante investigar a atuação entre o AEE ofertado exclusivamente pela SAAI e a classe comum. Este trabalho não pretendeu ter caráter fiscalizador ou de simples constatação de eficácia ou ineficácia de qualquer sistema de atendimento aos alunos com DMU, mas discutir, à luz da legislação vigente e a prática cotidiana do sistema de ensino, a importância do AEE para duas alunas, a partir dos modos como as

manifestações corporais indicaram a constituição dos sujeitos considerando as relações com os tempos e os espaços escolares.

Não apenas observei as alunas nos tempos e espaços escolares, mas conheci e registrei outros atores que compunham o cenário nas relações cotidianas de ambas. Nesse processo, descrevi a escola como se movimentou, ou seja, como em situações concretas a escola reagiu diante da diferença, observando variabilidade e invariabilidades.

Estive atenta à percepção do que cada uma adquiriu da própria situação, a partir dos usos do próprio corpo e as manifestações nos diversos ambientes e interações cotidianas, não apenas na escola, mas englobando as várias vivências que constituem o sujeito - sujeito esse que ocupa os tempos e espaços constituintes da escola. Mais especificamente, registrei e analisei as manifestações do corpo nos tempos e espaços escolares.

Ao descrever o AEE nesse processo de inclusão, tomou destaque o como AEE e a classe comum se articularam para que o acesso ao currículo fosse para todos e todas.

Procurei registrar e interpretar os cenários escolares, nos quais as duas alunas, com deficiência múltipla, estiveram matriculadas. Busquei identificar e compreender como as relações, interações, manifestações comunicativas, rotina diária, participação da família e comunidade escolar foram fundamentais para o ser e estar na escola.

Em relação à escolha dos sujeitos de pesquisa, considero importante justificar a opção por alunas com deficiência múltipla. Primeiramente, refiro-me às alunas, no feminino, por uma questão de gênero, que embora não tenha sido critério para a pesquisa, acabou se destacando; não foi critério, mas a coincidência me chamou à responsabilidade de destacar e empoderar as meninas.

A definição pela deficiência múltipla se deveu ao fato da continuidade de minhas pesquisas já realizadas em pós-graduação *lato-sensu* e no mestrado, aliada às minhas inquietações, enquanto pesquisadora, em relação ao ser e estar na escola de alunos com essa deficiência.

De acordo com Jacob (2012), há ainda muitas dúvidas em relação, até mesmo, quanto à definição da nomenclatura referente às pessoas com deficiência múltipla. Estudos de Jacob (2012) indicam localizar definições, principalmente, em que múltipla deficiência

sensorial¹⁰, surdocegueira¹¹ e deficiência múltipla¹² aparecem ora como sinônimos e ora como oposições.

Para não restar dúvidas, afirmo nesta pesquisa que as alunas tinham deficiência múltipla, ou seja, duas ou mais deficiências associadas, mas não a simples somatória das deficiências, mas como se apresentam quando em interação com o meio.

Pesquisar a presença dessa deficiência na configuração da pessoa representa localizar um histórico de grande complexidade, pois na grande maioria dos casos essa pessoa poderá apresentar elevados graus de comprometimentos motores, sensoriais, intelectuais, emocionais, de comunicação, entre outros, bem como, a combinação pode variar de um indivíduo para o outro. Das possibilidades de combinações da deficiência múltipla, o que há de comum entre a maioria dos sujeitos é o acesso à comunicação e informação, uma vez que as alterações sensoriais, motoras e intelectuais podem estar presentes. (CORMEDI, 2005).

Ressalto porém, que apesar de existirem alguns pontos comuns, no que concerne à referência da deficiência múltipla não se pode correr o risco de definir as pessoas pela deficiência; isto significa dizer que a criança com deficiência múltipla não é a deficiência múltipla com suas definições e correlações, mas a criança com deficiência múltipla é um indivíduo com características únicas que se define a partir das relações com o meio.

Localizam-se na literatura, pesquisas na área da deficiência múltipla, no entanto, em sua quase totalidade, voltadas aos atendimentos em instituições especializadas, escola especial ou atendimento terapêutico. Pesquisas que abordam a inclusão na classe comum e Atendimento Educacional Especializado, para esse público são restritivas. Foi encontrada apenas uma

¹⁰ Considera-se uma criança com múltipla deficiência sensorial aquela que apresenta deficiência visual e auditiva associadas a outras condições de comportamento e comprometimentos, sejam eles, na área física, intelectual ou emocional e dificuldades de aprendizagem. Quase sempre, os canais de visão e audição não são os únicos afetados, mas também outros sistemas, como os sistemas tátil (toque), vestibular (equilíbrio), proprioceptivo (posição corporal), olfativo (aromas e odores) ou gustativo (sabor). Limitações em uma dessas áreas podem ter um efeito singular no funcionamento, aprendizagem e desenvolvimento da criança, segundo Perreault, 2002. (texto citado em: BRASIL.MEC/SEESP. **Educação Infantil**: saberes e práticas da inclusão, 2006. p.11).

¹¹ A criança surdocega não é uma criança surda que não pode ver e nem um cego que não pode ouvir. Não se trata de simples somatória de surdez e cegueira, nem é só um problema de comunicação e percepção, ainda que englobe todos esses fatores e alguns mais. (McInnes & Treffy, 1991). Segundo Telford & Sawrey (1976), quando a visão e audição estão gravemente comprometidas, os problemas relacionados à aprendizagem dos comportamentos socialmente aceitos e a adaptação ao meio se multiplicam. (BRASIL.MEC/SEESP. **Educação Infantil**: saberes e práticas da inclusão, 2006. p.11).

¹² O termo deficiência múltipla tem sido utilizado, com frequência, para caracterizar o conjunto de duas ou mais deficiências associadas, de ordem física, sensorial, mental, emocional ou de comportamento social. No entanto, não é o somatório dessas alterações que caracterizam a múltipla deficiência, mas sim o nível de desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem que determinam as necessidades educacionais dessas pessoas. (BRASIL.MEC/SEESP. **Educação Infantil**: saberes e práticas da inclusão, 2006.p.11).

específica com relação ao tema desta pesquisa¹³. Esta é uma das razões a destacar a pertinência e relevância do estudo em questão.

Quando a discussão está direcionada ao AEE, localizam-se muitas publicações realizadas nos últimos anos, porém, as pesquisas, em sua maioria, focam nos aspectos do direito ao atendimento de contraturno e discutem as especificações da legislação. As pesquisas que vão além dos aspectos de legislação, centram nas modalidades de atendimento, na formação do profissional, na prática e nos apoios realizados nos espaços.¹⁴

No âmbito da RME de São Paulo, local da pesquisa, Prieto (2011) desponta como uma das principais pesquisadoras do Atendimento Educacional Especializado realizado nas SAAI – Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão. A pesquisadora tem vasta produção sobre educação inclusiva, no entanto, para este estudo optou-se por contribuições resultantes de pesquisas realizadas junto à SME-SP e, mais especificamente, sobre as SAAI.

Metodologicamente, a opção por investigar duas crianças, número reduzido, porém justificado por vários fatores considerados cruciais tendo em vista a natureza da presente pesquisa. Essa opção encontra ressonância em: Woods (1999; 2013) ao destacar a quantidade dos sujeitos investigados com a possibilidade de pesquisar mais profundamente a escola por dentro, de modo a se fazer real “mergulho” no cotidiano escolar; em Goffman (2010; 2012; 2013; 2015) considerando as teorizações sobre relações e interações face a face; bem como, a possibilidade de descrição densa proposta por Geertz (2012); além da complexidade de pesquisar a deficiência múltipla, mencionada por Jacob (2012) e pelas especificidades que somente são possíveis em pesquisas que se propõem ao mergulho nos detalhes do cotidiano.

A pesquisa ocorreu em uma escola da rede pública de ensino pertencente ao município de São Paulo, localizada na zona norte. Duas alunas do 1º ano do ciclo de alfabetização, matriculadas em turmas diferentes e, também, no Atendimento Educacional Especializado foram acompanhadas pelo olhar atento da pesquisadora, pelo período do ano letivo de 2015.

Trata-se de uma pesquisa que exigiu percurso etnográfico, de modo a (re) conhecer o microcosmo das crianças de perto e por dentro.

O método de registro foi com base no modelo de pesquisas etnográficas propostas por Geertz (2012) e Woods (2013): caderno e notas de campo. Do período de um ano letivo na escola, ao final, resultaram dois cadernos de campo repletos de registros e interpretações. Os

¹³ Fontes de Pesquisa por revisão sistemática: SciELO - *Scientific Electronic Library Online* Brasil; Banco de Teses e Dissertações – CAPES; BDTD - Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações; Biblioteca Digital da USP.

¹⁴Idem.

cadernos de campo foram importantes instrumentos de pesquisa resultantes de anotações, observações e de reflexões.

[...] Talvez você tenha que fazer muitas observações em ampla gama de situações antes de iniciar a análise. Enquanto isso, é necessário registrar observações. Isto é conseguido com notas de campo. [...] A forma como cada um carrega estas notas é puramente questão cultural e de gosto pessoal. Eu uso um grande caderno de capa dura [...]. Outros preferem usar folhas soltas que são armazenados em uma pasta. (WOODS, 2013, p. 60-61). Tradução nossa¹⁵

A etnografia faz parte de um campo aberto de definições e contradições, embora haja quem questione a possibilidade de realizar esse tipo de pesquisa em educação¹⁶. Neste trabalho, valeu-se da definição atribuída por Woods (2013), já que foi quem mais seguidamente pesquisou escolas por dentro:

[...] Etnografia, na minha opinião, apresenta condições particularmente favoráveis para contribuir no preenchimento da lacuna entre pesquisador e professor, entre a pesquisa educacional e prática de ensino, entre teoria e prática. O termo deriva da antropologia e, literalmente, significa "descrição do modo de vida de uma raça ou grupo de indivíduos". Ele está interessado em que as pessoas fazem, como eles se comportam, como eles interagem. [...] Tente fazer tudo isso de dentro do grupo e de dentro das perspectivas dos membros do grupo. **O que conta são os seus significados e interpretações.**¹⁷ (WOODS, 2013, p.18). Tradução e grifo nossos.

Isso posto, no que concerne à legislação vigente valeu-se das propostas legais específicas sobre a educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Todos têm direito à escolarização em escola comum, sendo que para os alunos público-alvo da educação especial¹⁸ com suporte de AEE.

¹⁵ Talvez haya que realizar muchas observaciones en un amplio espectro de situaciones antes de poder comenzar el análisis. Mientras, es menester registrar las observaciones. Esto se consigue con las notas de campo. [...] La manera en que cada uno lleva estas notas es mera cuestión de gusto personal. Yo utilizo un gran cuaderno de tapas duras [...] Otros prefieren utilizar hojas sueltas que se guardan en una carpeta.

¹⁶ [...] *como por exemplo uma longa permanência do pesquisador em campo, o contato com outras culturas e o uso de amplas categorias sociais na análise de dados. O que se tem feito pois é uma adaptação da etnografia à educação, o que me leva a concluir que fazemos estudos do tipo etnográfico* e não etnografia no seu sentido estrito. (ANDRÉ, 2012, p. 28). Grifo nosso.

¹⁷ la etnografía, a mi criterio, presenta condiciones particularmente favorables para contribuir a zanjar el hiato entre investigador y maestro, entre la investigación educativa y la práctica docente, entre la teoría y la práctica. El término deriva de la antropología y significa literalmente "descripción del modo de vida de una raza o grupo de individuos". Se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, cómo interactúa. [...] Trata de hacer todo esto desde dentro del grupo y desde dentro de las perspectivas de los miembros de los grupos. Lo que cuenta son sus significados e interpretaciones.

¹⁸ De acordo com a LDB 9394/96 alterada pela Lei 12.796/2013, “[...] são público-alvo da educação especial: pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/ superdotação. (BRASIL.MEC. LDB 9394/96; BRASIL.Lei n.12796/2013).

Conforme o art. 2º da Resolução n. 4, de 2 de outubro de 2009, que Institui as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial, tem-se que:

[...] O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem. (BRASIL. MEC. Resolução n.4/2009, art. 2º).

Historicamente, a educação especial no Brasil passou por vários momentos, desde a Escola Especial até a escola comum inclusiva. O AEE é uma modalidade relativamente nova, sendo que a primeira publicação regulamentando o atendimento foi aprovada em 2008, por meio do Decreto n. 6571/2008 (revogado pelo Decreto n. 7611/2011) e da Resolução n. 4/2009. Até esses marcos, o atendimento escolar de pessoas com deficiência era realizado, em grande parte, em escolas especializadas, considerados os primeiros espaços a ‘aceitarem’ o processo de ‘escolarização’ dessas pessoas.

Desde a Resolução n. 2/2001 até as publicações de regulamentação do AEE, ao final da década, a educação especial foi se configurando para o atendimento educacional especializado a ser realizado por profissional com formação específica. Também foram se definindo o público-alvo e os serviços a serem ofertados. De acordo com Garcia (2013), a modalidade de educação especial passou a se configurar como um serviço complementar, suplementar ou substitutivo à educação regular, porém com a regulamentação das salas de recursos multifuncionais, o caráter substitutivo foi retirado.

Analisando a proposta do AEE, de apoiar transversalmente a inclusão escolar, é possível verificar que na prática, o que tem ocorrido é um trabalho paralelo à classe comum.

Pesquisas de Garcia (2013); Prieto (2011); Mantoan (2015a) apontam que a classe comum e o AEE pouco têm se articulado para a efetiva inclusão dos alunos com deficiência. Além disto, o AEE, que é ofertado por profissionais que atuam nas salas multifuncionais tem reforçado a ideia de que apenas o professor com formação específica está apto para os apoios necessários à inclusão.

De acordo com a Constituição Federal, não pode haver discriminação em nenhum aspecto “[...] promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.” (art. 3º, inc. IV) e “[...] igualdade de condições de acesso e

permanência na escola.” (art. 206, inc. I). No ECA, “A criança e o adolescente portadores de deficiências¹⁹ receberão atendimento especializado”.

E, “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.” (BRASIL.ECA §1º art. 2º).

Então, pensar um Atendimento Educacional Especializado não seria discriminatório, por se tratar de um atendimento diferenciado e exclusivo? De acordo com a legislação vigente (Constituição Federal, 1988), não, pois apresenta o imperativo: [...] tratamento igual para todos, sendo admitidos tratamentos diferenciados em algumas exceções, desde que muito bem fundamentadas. Desse modo, o diferenciado para pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação não é discriminatório, desde que os objetivos sejam para eliminar as barreiras existentes, possibilitando a plena participação de todos.

Na legislação do município de São Paulo, assim como na legislação federal, não há possibilidade de horário diferenciado para alunos com deficiência que frequentam o AEE em contraturno, havendo, em muitos casos, a permanência desse aluno, por longo período na escola nos dias de atendimento na SAAI. Embora, os documentos legais indiquem a avaliação das necessidades específicas de cada aluno, na prática, tem ocorrido uma sobrecarga de atendimentos, pouco articulados entre si.

Alunos com DMU são tão diversos, como diversa é a condição humana. Unificá-los e compreender que todos terão benefício de uma carga horária extensa e única, contraturno para todos, bem como padronizar os espaços escolares, descaracteriza o direito à inclusão. (JACOB, 2012).

Não se trata da defesa da redução de tempo de permanência na classe comum em detrimento ao direito de todo e qualquer aluno de acesso ao currículo, mas [...] *a Educação Especial que se realiza em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, tendo o AEE como parte integrante do processo educacional*²⁰, não se organize de forma pouco ou nada articulada com classe comum.

¹⁹ O termo “portadores de deficiência” que aparece ainda em alguns textos ao longo dos anos foi sendo alterado, de modo que o termo adequado é: “com deficiência”.

²⁰ BRASIL. **Resolução n. 4, de 2 de outubro de 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.

Urge repensar os tempos e espaços do AEE e da classe comum, destacando a necessidade de avaliar se o contraturno é para todos os alunos que necessitam do AEE, ou se esse não pode ou deve ser no turno, colaborativamente com o professor regente da classe comum.

Reforçando o argumento, o Atendimento Educacional Especializado para alunos com deficiência múltipla é uma das formas de garantir a plena inclusão com ampliação de oportunidades. No entanto, devido à diversidade e necessidades tão específicas, para parte significativa, o AEE não tem se constituído como um apoio, mas como um trabalho realizado paralelamente à classe comum.

Devido, principalmente, ao quadro clínico, bem como às alterações sensoriais para acesso à informação, o que a escola comum tem oferecido em tempos e espaços não se tem constituído como o direito de todos à educação. Nesse sentido, de certa forma, a identidade da criança com deficiência múltipla não somente fica subsumida nas definições do quadro clínico, como a diversidade colabora para que sejam vistos como “sem identidade”.

Para Nunes (2005), o sucesso na inclusão desses alunos irá depender dos tipos de atividades que se desenvolvem no ambiente escolar e os objetivos individuais definidos, garantindo acesso aos significados e o desenvolvimento de conceitos em atividades e ambientes diversificados. Para além da socialização, esses alunos têm o direito de acesso aos conteúdos, considerando as especificidades de cada indivíduo.

Inclusão não deve ser considerada apenas na perspectiva do acesso à escola, mas sim da possibilidade concreta de ter experiências em comum com outras crianças, sem que as limitações do corpo se configurem em disposições de segregação ou impedimento. Assim, o AEE não pode ser considerado um fim em si mesmo, mas meio para que identidades diferenciadas se percebam também protagonistas nos processos de escolarização.

Com as palavras chave “identidade”, “territórios do eu”, “interação face a face” e “estigma” é possível estabelecer um fio condutor para adensar os sentidos que o termo “adaptação” ganha nessa pesquisa. Pela marcação corporal própria às pessoas com deficiência, é imediato fazer afirmações a respeito das marcas que a condição corporal exerce sobre a formação do eu. No entanto, seria também reducionista, afirmar que isto é frequente e invariável. Ao contrário, as impressões e “marcas” são individuais, dado que o tempo e o espaço aliados às múltiplas relações produzem percepções e incorporações únicas, em cada pessoa.

A pesquisa, até ganhar sua configuração atual, valeu-se de inúmeros percursos de leitura, entre os quais: Mauss (1974); Goffman (2010; 2012; 2013; 2015); Skliar (2003); Simmel (2000); Merleau-Ponty (2010; 2012); Le Breton (2007); Freitas (2013); Geertz (2012). Para definição e caracterização da deficiência múltipla destacaram-se: Amaral (2004); Andreossi

(2009); Blaha (2003); Cormedi (2005; 2011); Costa (2008); Jacob (2012); Masini (2002); Mednick (2007); Nunes (2005); Pletsch (2015). Sobre o AEE e educação inclusiva destacaram-se: Prieto (2011); Mantoan (2015a, 2015b); Mantoan; Santos (2010); Mazzota (2011); Garcia (2013); Rodrigues (2006), entre outros. Foram também incorporados ao estudo legislação e documentos produzidos pelo Ministério da Educação.

Organizado o corpo categorial da pesquisa, conforme as referências descritas, a definição dos espaços observados em perspectiva etnográfica, dos sujeitos, familiares e profissionais que compuseram as redes de relacionamentos das crianças e que teceram narrativas utilizadas no processo de análise sobre o AEE e as experiências das alunas na escola, ressaltou a importância dessa estratégia de pesquisa para conceder maior visibilidade à complexa presença de crianças com deficiência múltipla no universo escolar.

1 PERCURSO METODOLÓGICO: CENÁRIOS E SUJEITOS

1.1 CONTEXTO GERAL

Pesquisar as experiências de duas alunas com deficiência múltipla matriculadas na Rede Municipal de Ensino de São Paulo no ciclo de alfabetização²¹ é o que propõe o presente estudo. Para tanto, houve destaque de como os tempos e os espaços escolares, com a extensão ao Atendimento Educacional Especializado, incidiram sobre a identidade de duas alunas com deficiência múltipla. Tem-se, assim, como pressuposto, que a identidade se configura não exclusivamente na dimensão orgânica das pessoas, mas também nas interações que se são construídas no microcosmo de suas existências. A escolha por esta rede deve-se ao fato da experiência acumulada ao longo dos anos trabalhando como professora de classe comum e, principalmente, pela atuação na educação especial, o que permitiu conhecer a dimensão da rede, tanto em território quanto em quantitativo de alunos e docentes.

O município de São Paulo, à época da pesquisa, tinha matriculados nas salas comuns, aproximadamente, 16.000 alunos público-alvo da educação especial. A partir desse universo, de início, localizar alunos com deficiência múltipla cursando o ciclo de alfabetização parecia ser tarefa fácil.

Os contatos iniciais foram com os CEFAI, os quais encontram-se localizados nas várias regiões do município. Em São Paulo, a educação não é dividida por subprefeituras²², mas por Diretorias Regionais de Educação (DRE), sendo que cada DRE atende escolas de duas ou mais subprefeituras. Os CEFAI fazem parte dos vários setores que compõem uma DRE, responsável pela gestão regional da educação. As regiões do município de São Paulo atendidas por DRE e,

²¹ O Programa Mais Educação São Paulo propõe para a Rede Municipal de Ensino de São Paulo nova configuração para o Ensino Fundamental de 9 (nove) anos, em 3 (três) ciclos de 3 (três) anos: Ciclo de Alfabetização, Ciclo Interdisciplinar e Ciclo Autoral. A organização em ciclos está garantida pelo que dispõe o § 1º da Lei 9394/96. É facultado aos sistemas de ensino desdobrar o Ensino Fundamental em ciclos. O Ciclo de Alfabetização (1º, 2º e 3º anos), consubstancia-se na aprendizagem das crianças de 6 a 8 anos. A meta é alfabetizá-las considerando suas potencialidades, seus diferentes modos de aprender e seus diversos ritmos como processos intersubjetivos sócio históricos e culturais. Constitui-se como um período com inúmeras possibilidades para que toda criança em processo de alfabetização possa construir conhecimentos diversificados e multifacetados de forma contínua e progressiva ao longo dos três anos. (Nota Técnica 4 – Mais Educação São Paulo).

²² Atualmente, a nova estrutura da cidade encontra-se dividida em 31 Subprefeituras, que absorveram as estruturas e equipamentos pertencentes às Administrações Regionais, passando a serem administradas de forma descentralizada pelos subprefeitos. A Secretaria de Coordenação Municipal das Subprefeituras/SMSP (antigas SIS e SAR) teve como missão promover a transição para o novo modelo de administração municipal descentralizada, baseado nas subprefeituras, que foram criadas através de projeto de lei do Poder Executivo, submetido à discussão e aprovação pela Câmara Municipal. Anteriormente denominada Secretaria das Administrações Regionais/SAR, ela atua descentralizadamente no Município, hoje dividido em 31 subprefeituras (antes, em 28 administrações regionais). Disponível em <http://www.capital.sp.gov.br>. Acesso em: 17 jul. 2015.

consequentemente, por CEFAI são: Butantã, Campo Limpo, Capela do Socorro, Freguesia do Ó/Brasilândia, Guaianases, Ipiranga, Itaquera, Jaçanã/Tremembé, Penha, Pirituba/Jaraguá, Santo Amaro, São Mateus e São Miguel.

Os critérios para seleção não foram tão limitadores, sendo a exigência de ter deficiência múltipla e estar no ciclo de alfabetização, ou seja, do 1º ao 3º ano do Ensino Fundamental. Para tanto, foi solicitada a indicação a todos os CEFAI no primeiro semestre, porém, não houve retorno. Partiu-se para a realização de contatos com todas as regiões e algumas indicações foram recebidas, no entanto, para surpresa, outras não puderam ser concretizadas considerando vários fatores, como:

a) alunos identificados como tendo DMU, mas na verdade tratava-se de paralisia cerebral com maiores comprometimentos²³ ou com deficiência intelectual, também com comprometimentos mais severos;

b) alunos indicados pelo CEFAI, porém, ao contatar a escola obteve-se a informação de que o aluno nunca a frequentou e nem solicitou transferência;

c) ocorrência de óbito de não conhecimento do CEFAI;

d) expressiva quantidade de casos de alunos afastados por atestado médico, cirurgia e vários outros motivos relacionados com as condições de saúde.

Um dos problemas na localização dos sujeitos esteve relacionado com o entendimento do que seja a deficiência. A DMU é definida como sendo duas ou mais deficiências em único sujeito, precisando levar em consideração a funcionalidade e não a deficiência por si só. Assim, as distorções conceituais acerca de quem é o sujeito com deficiência múltipla ocorrem não só nas escolas, mas nos atendimentos clínicos/terapêuticos também. Na escola, por vezes, o aluno é registrado no sistema EOL²⁴ como tendo DMU, pelo simples fato de a família apresentar laudos/atestados com mais de um CID²⁵, mesmo que não tenham relação com deficiência e sim, com diagnósticos de doenças, por exemplo.

A definição de deficiência, em hipótese alguma, altera quem é o sujeito no contexto educacional, porém, para provimento de políticas públicas é um complicador. Quando se acessam os dados para ações a determinados públicos, o registro de forma equivocada pode gerar demandas que não são as mais indicadas para o público em questão. Para maior compreensão, tem-se como exemplo suposto: se no sistema de controle de determinada

²³ No que concerne à expressão “deficiências”, consideramos não compactuar com essa referência em termos de maior ou menor “comprometimento”, o uso aqui na tese é apresentado apenas para melhor explicitar ao leitor.

²⁴ EOL – Escola *On line* – sistema de acesso às informações sobre as escolas da Rede Municipal de Educação de São Paulo.

²⁵ CID – Classificação Internacional de Doenças.

secretaria de educação há o registro de 50 alunos com deficiência múltipla ou, até mesmo, 500 alunos, os recursos destinados às ações de formação, material didático, equipamentos e apoios em geral são de outra ordem e podem não atender às reais necessidades dos sujeitos.

Após indicações e contatos sem sucesso, obteve-se a indicação de uma escola que teria duas alunas com DMU, no 1º ano do ciclo de alfabetização. Condição perfeita, além do esperado para a pesquisa, pois mesmo tendo inicialmente se definido pela participação de um único sujeito, optou-se, então, por estabelecer contatos e acompanhar a escola e aceitar os dois casos indicados.

Passados os primeiros obstáculos para localização dos sujeitos, mais adiante foram identificados. Eles não, elas! Duas meninas da mesma faixa etária e mesma série e ciclo. Depois de agendado com a escola, esta pesquisadora chegou na data marcada, até mesmo antes do horário previsto, devido a ansiedade para conhecer, não só as alunas, mas os profissionais da escola, os espaços e, ao mesmo tempo, vislumbrar as primeiras percepções.

O processo para chegar à escola, também não foi simples. O CEFAI fez a indicação (coincidentemente, na pesquisa do mestrado foi o mesmo CEFAI a indicar os sujeitos), estabeleceu-se contato por *e-mail* com a gestão escolar, informando os objetivos e encaminhando os documentos que comprovavam a pesquisa: projeto, aprovação no Comitê de Ética e Circular da Secretaria Municipal de Educação com informações sobre os procedimentos para a autorização de pesquisa acadêmica.

Por não se obter resposta por *e-mail*, fez-se contato, via telefone, com a coordenadora pedagógica e, posteriormente, com a professora regente da SAAI. Em seguida, foi agendada data para a explicitação melhor da pesquisa, bem como para obtenção de autorização por parte das professoras da classe comum.

A primeira reunião foi somente com a professora regente da SAAI, que estava grávida, e mais adiante entraria em licença maternidade. Esse contato somente com a SAAI foi importante, pois oportunizou conhecer uma das alunas e obter maiores informações sobre a outra que não compareceu para o atendimento no primeiro contato com a escola.

A professora explicou à pesquisadora o trabalho realizado e também mencionou sobre as características de cada uma das crianças, sujeitos de pesquisa. De imediato, esta pesquisadora já estava informada que uma das alunas correspondia aos critérios da pesquisa, mas, em relação à outra aluna, surgiram dúvidas, a partir dos relatos da professora, o que gerou incertezas quanto ao fato de a criança ter DMU. No entanto, foram categóricos professores e especialistas ao afirmarem que sim, ou seja, tratava-se de uma criança com DMU, condição reafirmada tanto

da parte do CEFAI, como da parte da professora regente da SAAI; todos os especialistas, confirmaram a situação da aluna como tendo DMU.

Com frequência, surgem relatórios que apontam distorções quando da identificação da DMU, considerando apenas a somatória de deficiências, o que não é suficiente para a caracterização ou definição da deficiência.

Alunos com DMU são tão diversos e apresentam muitas especificidades, que até a definição não é tarefa fácil. A dificuldade, por vezes, relatada sobre os alunos com DMU, pode estar relacionada com as muitas variações e possibilidades de deficiência em um único indivíduo, uma vez que podem haver diferentes combinações entre duas ou mais deficiências: visual, auditiva, intelectual e/ou física. Mas também, estar associada à: restrição de movimentos; problemas respiratórios e pulmonares; convulsões; desordens sensoriais: visual e auditiva; dificuldades em generalizar as habilidades aprendidas; ausência de linguagem simbólica; alterações comportamentais/emocionais, entre outras²⁶

Mas o que se destaca nesta pesquisa são as minúcias, os detalhes, as sutilezas que só podem ser percebidas olhando muito de perto. Olhar de perto, no dia a dia, no cotidiano, nos mais simples gestos, vocalizações, movimentos corporais, choros, risos, expressões faciais e todas as manifestações corporais.

Portanto, a decisão metodológica de optar por ‘reduzido’ número de sujeitos, já se justifica pelos motivos das especificidades da DMU, mas o que também está em questão aqui, é a necessidade de uma pesquisa, como afirma GEERTZ (2012, p.4): “[...] tomando emprestada uma noção de Gilbert Ryle” - com “uma descrição densa”.

Assim, como GEERTZ (2012) apresenta a partir dos ensaios publicados de Ryle, discussão sobre “descrição densa”, ao trazer como exemplo, a análise das piscadelas de dois garotos²⁷, na presente pesquisa, os gestos, as expressões, as vocalizações e, até mesmo, as piscadelas, precisam ser registradas, mapeadas, estudadas, transcritas, mas para além de todo o processo físico do registro, o esforço intelectual interpretativo.

²⁶ CORMEDI (2005, 2011) apresenta vasta discussão sobre as especificidades da DMU, com enfoque particular nas questões de comunicação e linguagem. Sua pesquisa está voltada para surdocegueira e múltipla deficiência sensorial. A deficiência múltipla aparece fortemente em seus trabalhos, devido longos anos de trabalho e pesquisas na área, no Brasil.

²⁷ RYLE citado em GEERTZ (2012) pede que consideremos dois garotos piscando rapidamente um dos olhos e explica que, um deles é tique involuntário e, no outro, é um contato com um amigo. Esclarece que como movimento, as duas formas de piscar são idênticas, mas a diferença entre um tique nervoso e um piscar de contato é imensa. Uma é involuntária e a outra está dentro de um código público na comunicação. Ou seja: “[...]uma partícula de comportamento, um sinal de cultura[...]”. Ver GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2012. p.4-5.

[...] o objeto da etnografia: uma hierarquia estratificada de estruturas significantes em termos das quais os tiques nervosos, as piscadelas, as imitações, os ensaios das imitações são produzidos, percebidos e interpretados, e sem as quais eles de fato não existiriam [...]. (GEERTZ, 2012, p.4-5).

Dessa forma, realizar pesquisa na escola, tendo como interesse a descrição densa, adquire sentido se acompanhada bem de perto, com os detalhes das relações que se constroem de acordo com cada situação. Para perceber as simetrias e assimetrias dessas relações, é preciso estar dentro, mergulhar nos tempos e espaços escolares para o olhar microscópico. Como indica Woods (2013, p. 19):

O etnógrafo tende assim a representar a realidade estudada, com todas as suas várias camadas de significado social em toda a sua riqueza total. É um negócio global em um sentido, então, dentro dos limites de percepção e capacidade pessoal, ele deve ser colocado para dar uma descrição minuciosa da relação dentre todos os elementos característicos de um grupo singular. (WOODS, 2013, p. 19). (tradução nossa)²⁸

Então, pesquisar na escola requereu atenção ao cenário que se revelou a cada olhar, que não se resumiu ao espaço físico e uma ou outra situação, mas delimitado por toda complexidade da escola: o portão de entrada, a calçada, as paredes, o corredor, as conversas, a correria, o lanche compartilhado ou não, a palavra de ordem, o afago diante de um choro ou o ignorar do mesmo, as festas, as reuniões de pais, os cuidados, as salas de aula, os professores, os alunos, relações, sensações...

Vale ressaltar que a pesquisa não se limitou às alunas; pesquisar em densidade entende-se um sujeito em pleno movimento no tempo e espaço que ocupa. Pesquisar o sujeito na escola, e mais especificamente, no que se pretendeu nesta tese, os dados de observações entrelaçados a outros atores: professora da classe comum, professora da SAAI, colegas da sala, colegas de outras salas, estagiários, Auxiliar de Vida Escolar (AVE), Coordenador Pedagógico (CP), Diretor escolar, Equipe operacional e administrativa da unidade escolar, CEFAI, condutores do transporte escolar e família.

Assim, para os procedimentos de formalização da pesquisa, o projeto foi apresentado ao Comitê de Ética e após aprovado por meio do Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), os contatos foram realizados para início da pesquisa com todos os responsáveis: gestão escolar, professores, familiares/responsáveis e alunos.

²⁸Texto original: El etnógrafo tiende, pues, a representar la realidad estudiada, con todas sus diversas capas de significado social en su plena riqueza. Se trata de una empresa holística en cierto sentido, pues, dentro de los límites de la percepción y la capacidad personal, debiera tenderse a dar una descripción rigurosa de la relación dentre todos los elementos característicos de un grupo singular.

As autorizações para a pesquisa foram concedidas por meio dos seguintes documentos: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – pais e responsáveis (Apêndice A); Termo de Autorização/Consentimento Livre e Esclarecido – escola (Apêndice B); Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – professores e demais profissionais (Apêndice C) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – alunos (Apêndice D).

A partir da regulamentação documental para a pesquisa, os horários e formas de organização da pesquisa nas observações, conversas e registros foram organizados e acertados diretamente com os participantes.

1.2 CENÁRIOS

Importante descrever a escola enquanto estrutura física e organização formal para posterior compreensão das cenas que se desvelaram ao longo da narrativa desta tese.

A pesquisa aconteceu em escola pública da rede municipal de ensino de São Paulo localizada na zona norte. A partir de dados coletados no Sistema EOL²⁹ (apresentados nos Quadros 1, 2 e 3) e Plataforma Qedu³⁰ (apresentada no Quadro 4), a escola é assim caracterizada:

Quadro 1- Modalidades de ensino praticadas

Modalidades de ensino praticadas	
Ensino Fundamental – 9 anos	
EJA – Educação de Jovens e Adultos	

Fonte: Escola EOL. Disponível em:
<http://eolgerenciamento.prefeitura.sp.gov.br/frmgerencial/NumerosEsco.aspx?Cod=094897>

²⁹ Fonte: EOL – Escola On Line Disponível em:

<http://eolgerenciamento.prefeitura.sp.gov.br/frmgerencial/NumerosEsco.aspx?Cod=094897>. Acesso em: 29 jul. 2016.

³⁰ Fonte: INEP 2015. Censo Escolar, 2015. Disponível em: <http://www.qedu.org.br/>. Acesso em: 11 ago. 2016.

Quadro 2 - Distribuição quantitativa por Ambientes

Distribuição quantitativa por Ambientes	
Ambiente	Quantidade
Sala de Aula	18
Sala de Leitura	1
Laboratório de Informática	1
Laboratório Diverso	1
Parque	1
Quadra	2
Pátio Coberto (refeitório)	1
Pátio descoberto	1
Rampa	1
Banheiro Deficiente ³¹	2
SRM – Sala de Recursos Multifuncionais	1

Fonte: Escola EOL. Disponível em:
<http://eolgerenciamento.prefeitura.sp.gov.br/frmgerencial/NumerosEsco.aspx?Cod=094897>

³¹ Termo que consta no sistema EOL. Entenda-se aqui como ‘banheiro adaptado’ ou ‘banheiro com acessibilidade’.

Quadro 3 - Servidores da Unidade Educacional

Servidores da Unidade Educacional
Agente de Apoio
Agente Escolar
Assistente de Diretor de Escola
Auxiliar Técnico de Educação
Coordenador Pedagógico
Diretor de Escola
Inspetor de Alunos
Prof. Educação Infantil e Ensino Fundamental I
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – Ciências
Prof. Ensino Fundamental II e Médio - Ed. Artística
Prof. Ensino Fundamental II e Médio - Ed. Física
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – Geografia
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – História
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – Inglês
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – Matemática
Prof. Ensino Fundamental II e Médio – Português
Secretário de Escola

Fonte: Escola EOL. Disponível em:

<http://eolgerenciamento.prefeitura.sp.gov.br/frmgrencial/NumerosEsco.aspx?Cod=094897>

A escola contava ainda com duas AVE³² e estagiários de Pedagogia³³, os quais auxiliavam os educadores no trabalho com os alunos, público alvo da educação especial.

³² O Auxiliar de Vida Escolar – AVE é um profissional contratado para os cuidados com os alunos, público-alvo da educação especial, que necessitam de apoio intensivo na alimentação, locomoção e higiene. SÃO PAULO. SME. **Portaria 2963/13**, de 15 de maio de 2013. Organiza o quadro de Auxiliares de Vida Escolar – AVEs e de Estagiários de Pedagogia, em apoio a Educação Inclusiva, especifica suas funções e dá outras providências.

³³ Estagiário de Pedagogia para apoiar os professores em sala comum. SÃO PAULO. SME. **Portaria 2963/13**, de 15 de maio de 2013. Organiza o quadro de Auxiliares de Vida Escolar – AVEs e de Estagiários de Pedagogia, em apoio a Educação Inclusiva, especifica suas funções e dá outras providências. Art. 4º - Caberá aos Estagiários de Pedagogia referidos no artigo 1º desta Portaria.

Quadro 4 - Dados do Censo Escolar quanto às matrículas, matrículas por série, outras informações, acessibilidade, infraestrutura, equipamentos, computadores e internet

Matrículas	
Creche	0
Pré escola	0
Anos iniciais (1ª a 4ª série ou 1º ao 5º ano)	600
Anos finais (5ª a 8ª série ou 6º ao 9º ano)	425
Ensino Médio	0
Educação de Jovens e Adultos	346
Educação Especial	0
Matrículas por Série	
Matrículas 1º ano EF	119
Matrículas 2º ano EF	126
Matrículas 3º ano EF	98
Matrículas 4º ano EF	117
Matrículas 5º ano EF	140
Matrículas 6º ano EF	139
Matrículas 7º ano EF	0
Matrículas 8º ano EF	156
Matrículas 9º ano EF	130
Matrículas 1º ano EM	0
Matrículas 2º ano EM	0
Matrículas 3º ano EM	0
Outras Informações	
Número de Funcionários da Escola	115
A escola possui organização por ciclos?	Sim
Acessibilidade	
As dependências da escola são acessíveis aos portadores de deficiência ³⁴ ?	Sim
Os sanitários são acessíveis aos portadores de deficiência?	Sim
Infraestrutura (dependências)	

³⁴ O termo “portadores de deficiência” não é mais utilizado. O correto para definir o público alvo da educação especial é “com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Existe sanitário dentro do prédio da escola?	Sim
Existe sanitário fora do prédio da escola?	Não
A escola possui biblioteca?	Não
A escola possui cozinha?	Sim
A escola possui laboratório de informática?	Sim
A escola possui laboratório de ciências?	Sim
A escola possui sala de leitura?	Sim
A escola possui quadra de esportes?	Sim
A escola possui sala para a diretoria?	Sim
A escola possui sala para os professores?	Sim
A escola possui sala de atendimento especial?	Sim
Equipamentos	
Aparelho de DVD	Sim
Impressora	Sim
Copiadora	Sim
Retroprojektor	Sim
Televisão	Sim
Computadores e Internet	
Internet	Sim
Banda larga	Sim
Computadores para uso dos alunos	21
Computadores para uso administrativo	8

Fonte: Censo Escolar, 2015. Plataforma Qedu

Os dados apresentados nos Quadros 1,2,3 e 4 ilustram o panorama da estrutura física e organizacional da unidade escolar: escola com muitos ambientes e salas de aula; quadro de funcionários completo³⁵; equipamentos disponíveis, acessibilidade e indicação de sala de recursos multifuncional. Ressalta-se que nos dados do Censo não aparecem os alunos público alvo da educação especial em destaque. A informação recebida da escola é que, no momento, havia a matrícula de quarenta alunos com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento, todos atendidos na SAAI.

A partir do primeiro contato e visita à escola foi possível coletar dados relacionados à descrição da estrutura geral: construção térrea e sem escadas, o que facilitava a acessibilidade

³⁵ Foi realizada a análise a partir das funções previstas para ter na U.E. – Unidade Escolar, não levando em consideração o módulo mínimo de cada função previsto para esta escola, pois não houve acesso a esses dados.

aos vários ambientes; as salas de aula ficavam em corredores paralelos, sendo que entre as salas havia espaço com jardim com vasos e plantas e outro grupo de salas ficava em frente ao pátio do refeitório; foram observados muitos trabalhos de alunos em exposição. A escola atendia em todos os turnos: manhã, tarde e noite; havia duas professoras regentes de SAAI para atender os alunos em todos os turnos; chamou a atenção, o toque do sinal de entrada, saída e intervalos, sempre com músicas clássicas.

O trajeto até a escola foi realizado com tranquilidade e, embora a pesquisadora não conhecesse profundamente a região, não houve problemas, uma vez que o local era de fácil acesso. Em frente à escola havia uma enorme praça, bem arborizada e com espaço para caminhadas e atividades físicas. Foram observadas várias pessoas circulando e praticando esportes.

Sentada na recepção, enquanto aguardava ser recebida pela equipe gestora da escola, foi possível observar fotos antigas nas paredes retratando a história da região na qual a escola encontrava-se inserida. Ao fundo, seguindo por uma espécie de corredor há uma pintura em uma parede, que ficava de frente para a entrada da escola: uma janela branca envidraçada aberta para uma paisagem – céu azul, raios de sol, praia de areia clara e mar calmo, uma cortina esvoaçante, como se houvesse uma brisa que soprava do mar...

Em relação à entrada da rua, a escola pode ser considerada como que dividida em 4 espaços: esquerdo, direito, centro e fundos, conforme descritos no Quadro 5.

Quadro 5 - Divisão dos espaços escolares: lados esquerdo e direito, centro, fundos e diversos

Centro	Esquerdo	Direito	Fundos	Diversos
Portão de entrada	Pátio descoberto	Pátio coberto	Quadra coberta	Estacionamento
Corredor central	Salas de aula	Salas de aula	Quadra descoberta	Portão de entrada de alunos
Secretaria	SAAI	Refeitório	Gramado	Portão de entrada principal

Diretoria	Almoxarifado	Sala de leitura	Salas de aula	
Coordenação Pedagógica	Banheiros	Sala dos professores		
Cozinha	Sala de vídeo	Palco		
	Acesso às quadras			

Fonte: Plataforma Qedu.

Quadro elaborado pela pesquisadora quando do mapeamento da U.E.

As salas de aula amplas e de tamanhos similares. A organização das salas marcada por carteiras enfileiradas; observou-se nenhuma outra forma de organização além desta tradicional. Para os alunos do ensino fundamental II havia diferenciação para com as “salas ambientes”, isto é, os professores permaneciam em suas salas de aula e os alunos as trocavam de acordo com a disciplina do dia.

O pátio descoberto transpareceu ser o preferido pelos alunos para correr e brincar nos intervalos e era utilizado pelas professoras para desenvolvimento de algumas atividades externas à sala de aula. Ainda no espaço do pátio descoberto foram vistos bancos de concreto em suas extremidades, vasos com plantas no chão em concreto e uma velha fonte. O pátio coberto, via de regra, utilizado como refeitório no dia a dia escolar e para as apresentações em festas e reuniões de pais.

A SAAI ampla contando com: dois computadores; uma televisão; lousa de giz; mesa de professor; três conjuntos de mesas para os alunos; armários com todo tipo de material; nas paredes havia alfabeto, numerais e figuras variadas; havia um biombo em um dos cantos da sala e era o local de troca de fraldas dos alunos; em um dos cantos havia materiais amontoados: 2 cadeiras de rodas, parapodium, mesas para cadeiras de rodas, computadores velhos e mesas adaptadas – todos sem uso.

Os cenários aqui descritos tiveram destaque para a estrutura e a organização da escola. Ao longo do trabalho, esses cenários ganharão vida com as cenas descritas a partir das experiências das duas alunas.

1.3 SUJEITOS DA PESQUISA

1.3.1 O PRINCIPAL DA PESQUISA : QUEM SÃO ELAS?

Elas, as meninas da minha pesquisa! Para parar de chamá-las de elas, as meninas, escolhi nomes fictícios, mas que pudessem ter certa identidade: Alice e Helena pareceram-me bons nomes. Alice era curiosa, sorridente, observadora e parecia ficar muito bem em ambientes com muitos estímulos visuais e auditivos, lembrava a Alice de Lewis Carroll³⁶, pronta para uma aventura. Helena era forte e demonstrava muito bem o que não queria, usava o corpo, o choro, as vocalizações e fazia com que todos ao redor se movimentassem para descobrir os seus desejos, como a Helena de Tróia, de Homero³⁷, parecia capaz de dividir duas nações.³⁸

Helena foi a primeira para quem fui apresentada. A professora da SAAI falou um pouco sobre ela e, mentalmente, criei uma imagem de como seria fisicamente, seu comportamento, suas potencialidades e necessidades. As palavras da professora especialista diziam, entre outras coisas, que Helena era: difícil; agitada; nervosa; sem nenhum tipo de comunicação; que ainda precisava de muita observação e avaliação.

Na primeira conversa com a professora da classe comum, o apontamento dessas características não foi muito diferente, mas a professora não limitou-se a falar de Helena, falou também do modo como trabalhava com ela em sala de aula: “*eu vou tentando entendê-la melhor.*” Contou-me que estava utilizando uma pulseira como referência para que ela a reconhecesse melhor e pudessem estabelecer um vínculo. Contou também do esforço para que ela se relacionasse com os demais colegas de classe.

Helena também me disse algo sobre ela logo de início, e continuou a dizer a cada encontro. Sim, ela apresentava questões comportamentais importantes, ser contrariada a fazia chorar, gritar, morder as mãos, balançar a cabeça, mexer braços e pernas ao mesmo tempo. Tinha dificuldade em fazer-se entender, pois não havia muitas recorrências de fatos para justificar os comportamentos.

Sobre Alice, as primeiras descrições também vieram da professora regente da SAAI, mas ainda sem muito conhecimento sobre a aluna, pois ainda não apresentava frequência regular no

³⁶ Lewis Carroll (1832-1889) foi escritor e matemático inglês. Autor do famoso “Alice no País das Maravilhas”

³⁷ Poeta grego que teria vivido entre 928 e 898 a.C. a quem se atribui os poemas épicos *Odisséia* e *Ilíada*. A personagem de Helena aparece fortemente e como pivô da guerra entre gregos e troianos no poema *Odisséia*.

³⁸ Quero deixar claro que a escolha pelos nomes não levou em consideração nenhuma análise literária formal, fiz referência simplesmente pela minha experiência e fruição com as duas obras. Minhas percepções e meu senso comum a partir das obras literárias lidas e citadas como exemplo. Sendo assim, muitos especialistas em literatura poderão discordar totalmente das correlações feitas.

AEE. Relatou que ela não teria comunicação oral, pouco movimento de membros superiores, pouca expressão corporal e destacou o fato de ser adotada.

Já a professora da classe comum, traçou um perfil de Alice com atributos físicos: *ela é linda! Você vai ver!* Destacou que ela era uma menina doce, sorridente, simpática e encantadora e que todos gostavam muito dela, afirmou gostar e estar satisfeita que ela estivesse em sua sala. Mas, também relatou o pouco movimento dos membros superiores e a falta de funcionalidade dada aos materiais escolares.

Alice era mesmo encantadora e sorridente, mas também curiosa e bastante observadora. O ambiente em atividade fazia com que se movimentasse e buscasse o contato do olhar do outro. Logo pareceu-me que esta questão de os membros superiores não terem movimento voluntário poderia surpreender futuramente, pois ela tinha sim, bom controle dos membros superiores, mas apenas em situações específicas; talvez pudesse ser uma questão de interesse em função do que lhe era oferecido.

As meninas, Helena e Alice, tinham muito a dizer e informar, não apenas sobre elas, mas sobre o cenário em que estavam na escola, em todos os espaços e tempos escolares. Tão importante quanto o que elas tinham a dizer, o que os outros diziam delas, para elas e por elas.

Meu contato com a mãe de Helena foi via telefone para adiantar detalhes sobre a pesquisa e, no primeiro dia em que estive na escola para conhecê-la, pude conversar rapidamente, pois nesta época ela estava como monitora no transporte escolar gratuito – Vai e Volta³⁹.

Neste primeiro encontro, a mãe falou muito e estava bastante agitada e ansiosa para falar e demonstrar satisfação em poder fazer parte da pesquisa. Falou muito sobre o laudo não definitivo e das dificuldades em saber o que causou a deficiência da filha, o que ela teria de fato. Pareceu-me haver significativa dificuldade para falar da filha, para além da deficiência. Muito amorosa e carinhosa com Helena, o que demonstrava visivelmente o vínculo entre elas. Helena mudava com sua presença e ausência; a mãe tendia à infantilização excessiva, inclusive no modo de falar, sempre em ‘tatibitate’.

Com a família de Alice o primeiro contato foi somente via telefone, pois os pais trabalhavam e pouco iam à escola, somente em reuniões e convocações. Mas a conversa foi agradável e com muita disponibilidade da família em apoiar a pesquisa. A mãe falou de Alice com naturalidade, sem muitos detalhes ou enfoque na deficiência, mas destacando a

³⁹ Transporte oferecido pela Prefeitura Municipal de Educação para alunos nas seguintes condições: público-alvo da educação especial; com problemas crônicos de saúde; de menor faixa etária; de menor renda familiar; que residam a uma maior distância da escola. Disponível em capital.sp.gov.br. Acesso em: 25 jul. 2015.

desconfiança e a preocupação com o trabalho desenvolvido para com a filha na escola; disse não acreditar muito nos benefícios da escola para Alice.

Quadro 6 - Caracterização das alunas

	Helena	Alice
Idade	6 anos	6 anos
Série	1º ano – ciclo de alfabetização	1º ano – ciclo de alfabetização
Família	Pai, mãe e irmão mais velho (10 anos)	Pai, mãe (adotivos – são tios) e avó paterna
Histórico escolar	Frequentou educação infantil em CEI e EMEI	Frequentou educação infantil em EMEI
Estagiário	Há estagiária na sala	Há estagiária na sala
AVE	Recebe apoio de AVE para alimentação, higiene e locomoção.	Recebe apoio de AVE para alimentação, higiene e locomoção.
SAAI	Matriculada	Matriculada

Fonte: Quadro elaborado pela pesquisadora, a partir das informações coletadas.

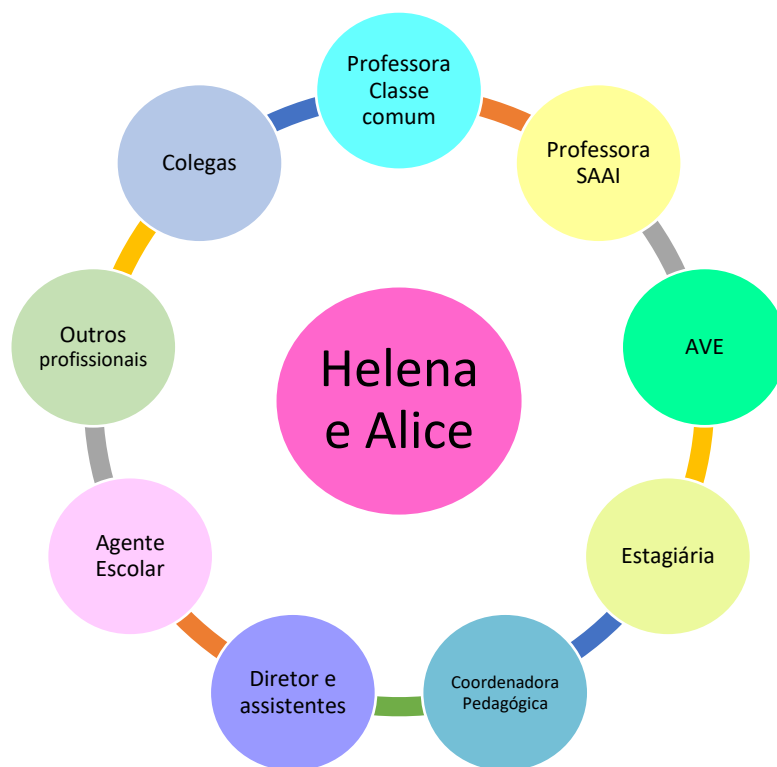
1.3.2 PROFESSORAS, DEMAIS EDUCADORES E ALUNOS

A seleção para a pesquisa teve como critérios iniciais as condições relacionadas às alunas, portanto os profissionais que dela participaram, compõem o conjunto de cenas e cenários investigados.

No universo escolar são muitos os atores em interação ativa com os alunos, especialmente com os alunos com deficiência, o número de profissionais tem aumentado significativamente. Com as mais recentes políticas públicas para a inclusão, com destaque para o município pesquisado, outros profissionais foram introduzidos no ambiente e rotina escolares: Auxiliar de Vida Escolar e os estagiários de Pedagogia.

Muitos profissionais estavam envolvidos no atendimento às alunas. Em maior ou menor aproximação, muitos atores entraram em interação e fizeram parte das experiências das alunas. No entanto, isto pode não ter significado a efetiva participação no Atendimento Educacional Especializado e garantia de acesso e permanência com qualidade na escola.

Figura 1 - Serviços e apoios para Helena e Alice



Fonte: Figura elaborada pela pesquisadora.

Se os educadores e demais profissionais não estiverem em sintonia e com o olhar para a aluna, o que se terá é um grupo de pessoas pouco ou nada articuladas para o atendimento ao direito de aprendizagem de todos os alunos:

[...] A premissa maior de todas as ações da Rede Municipal de Ensino, seja no âmbito das Unidades Educacionais, das Diretorias Regionais de Educação ou da Secretaria Municipal de Educação, é trabalhar para a melhoria da aprendizagem dos educandos. É para o educando – criança, jovem e adulto – e sua aprendizagem que todos os esforços estão voltados e em função desse propósito é que se organizam o movimento de reorientação curricular, as práticas docentes, as propostas de gestão e as iniciativas de formação de educadores. (SÃO PAULO. SME / DOT. Programa Mais Educação São Paulo, 2014, p.10).⁴⁰

Foi possível conhecer e levantar informações para a caracterização dos profissionais que atuavam diretamente com as alunas. Isto possibilitou uma análise ao longo da pesquisa sobre o

⁴⁰ SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação/DOT. **Programa Mais Educação São Paulo** : subsídios para a implantação, 2014.

percurso profissional de cada um e suas aproximações nas discussões sobre a inclusão das alunas.

Quadro 7 - Caracterização dos docentes, equipe gestora e demais educadores

	Escolaridade	Cargo	Outras formações	Experiência com educação especial
Professora de Helena	Graduação em Pedagogia	Professora de Educação Infantil e Ensino Fundamental I	Educação especial na graduação	Atuação em instituição
Professora de Alice	Graduação em Pedagogia	Professora de Educação Infantil e Ensino Fundamental I	Cursos promovidos por SME.	Não informado
Professora da SAAI – 1	Graduação em Pedagogia	Professora de Educação Infantil e Ensino Fundamental I	Psicologia Psicopedagogia	Professora de AEE/SAAI
Professora da SAAI – 2	Graduação em Pedagogia	Professora de Educação Infantil e Ensino Fundamental I	Pós DV DI mestrado	Professora de AEE/SAAI
Coordenadora Pedagógica	Graduação em Pedagogia	Coordenadora Pedagógica	Não informado	Não informado

Fonte: Quadro elaborado pela pesquisadora, a partir das informações coletadas.

Mesmo que o encontro com os profissionais tenha ocorrido antes de iniciar a entrada nos ambientes de experiência das alunas na unidade escolar, as percepções sobre as relações e posicionamentos frente aos alunos puderam ser registrados desde o primeiro contato.

Em uma perspectiva goffmaniana⁴¹, pode-se afirmar que a partir do encontro com as professoras da classe comum foi possível constatar padrões e sequências de comportamento

⁴¹GOFFMAN, E. **Ritual de interação**: ensaios sobre o comportamento face a face. Tradução Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

que ocorrem à medida que pessoas entram em contato, ou seja, na presença imediata de outras pessoas. Os eventos de preservação da fachada⁴² e as repostas emocionais imediatas às fachadas se destacaram.

As duas professoras chegaram juntas e sentaram-se à minha frente, foram apresentadas como professoras das alunas; então, apresentei-me e expliquei o trabalho e o tempo que teria que estar em suas salas de aula. As duas foram muito receptivas, mas uma destacou-se por sorrir e mostrar-se empolgada com a pesquisa, enquanto a outra, apesar de mostrar-se de acordo, pareceu-me um tanto apreensiva.

A professora deu uma resposta emocional⁴³ imediata à minha fachada de pesquisadora, que, naquele momento, necessitava da autorização para a pesquisa e, por isso mesmo, discursava no convencimento da importância da pesquisa e da tentativa de modificar o mínimo possível a rotina das aulas das professoras.

As duas apresentaram em seu primeiro discurso significativas diferenças, de certa forma, justificado após discorrerem brevemente sobre as turmas e suas formações. Uma delas tinha habilitação em deficiência intelectual, então referiu-se à aluna em termos mais técnicos, exemplificando o trabalho realizado e as adequações e tentativas de conhecer as formas de comunicação da criança. A outra, mais receptiva, sorria e o corpo se posicionava como alguém que, de fato, se dispunha a receber a pesquisa e, ao referir-se à aluna, os termos utilizados relacionavam-se à doçura e beleza.

Em termos gerais, as linhas mantidas por ambas explicitaram um pouco deste mundo institucionalizado da escola, principalmente no que se refere aos alunos com deficiência: ou se diz “sei/domino as especificidades deste aluno” e, deste modo, a atuação na sala de aula não permite intervenções externas ou “não sei/não domino nada sobre ele” e, deste modo, há disponibilidade para intervenções externas, muitas vezes, com o intuito de assumir os trabalhos com os alunos.

A coordenadora pedagógica e o diretor da unidade colocaram-se como autoridades da escola apoiando a pesquisa sem ressalvas. A coordenação esteve presente nas primeiras conversas com as professoras, mas ao longo da pesquisa apareceu sempre em situação coadjuvante, com poucas intervenções ou contatos para questionar a pesquisa.

⁴² GOFFMAN, 2012a.

⁴³ Goffman (2012) apresenta o termo “fachada”, como sendo um valor social positivo que uma pessoa reivindica para si por meio da linha que os outros pressupõem que ela assumiu na interação, ou seja, é como a pessoa se coloca e se apresenta ao outro, que responde a esta fachada. Para ele, a pessoa experimenta uma resposta emocional imediata à fachada do outro. “A fachada pessoal e a fachada dos outros são constructos da mesma ordem.” (GOFFMAN, 2012, p. 13-14).

A professora da SAAI foi a principal articuladora durante todo o percurso da pesquisa na escola, mesmo quando a observação não estava diretamente relacionada com sua ação de AEE. Esta foi uma personagem fundamental para o sucesso desta pesquisa.

1.4 COLETA DE DADOS: INSTRUMENTOS, REGISTROS E ANÁLISES

A pesquisa valeu-se de três instrumentos básicos: caderno de campo, lapiseira e observadora atenta (com olhos, ouvidos, mãos, olfato, tato) na mais dedicada percepção do mundo ao redor – a escola.

Os cadernos foram quase que protagonistas durante toda a permanência na escola. Professores e alunos olhavam para eles com total curiosidade. Muitas vezes se aproximaram e examinaram com olhos de quem tentava desvendar o que estes seres inanimados estavam fazendo em seus territórios.

Imaginava que a minha presença causaria desconforto, ao contrário, foi surpreendente, os cadernos conversavam com os olhares curiosos. Professores não ousaram tocá-los, mas as crianças, estas não só tocaram como tentaram decifrá-los, colaram adesivos, fizeram desenhos e escreveram bilhetes e enamorados que alguns estavam, certo dia se cansaram do caderno de capa verde e sugeriram a troca por um que fosse cor de rosa. Ordem obedecida ao final do primeiro caderno.

Figura 2 - Cadernos de Campo



Fonte: Foto produzida pela pesquisadora.

Woods (2013) descreve esta relação do pesquisador e seu caderno de campo, indicando a importância de proceder aos registros, uma vez que o pesquisador realizará inúmeras

observações em amplas e diversas situações antes de começar as análises. Afirmar que, embora o etnógrafo possa fazer uso de estratégias para anotações ocasionais, considera importante que se realizem os registros de forma sistematizada e organizada.

Realizar os registros não foi tarefa simples, assim como decidir a melhor forma de registrar, considerando a velocidade em que as coisas aconteciam nos tempos e espaços pesquisados. Para estas questões, orientei-me pelas indicações de Woods (2013) quando afirma que em suas pesquisas: “Etnógrafos cultivam seus sistemas pessoais de taquigrafia: abreviatura, símbolos, diagramas para explicar uma cena ou um fragmento de ação, para descrever relações ou para resumir um evento.” (WOODS, 2013, p. 60, tradução nossa).

Nesta pesquisa, os registros foram realizados nos cadernos de campo com lapiseira para maior fluidez na escrita. Abreviações foram necessárias para as palavras com maior extensão, bem como alguns esquemas com códigos e desenhos. Interpretações, sensações e percepções foram sendo registradas juntamente com os dados obtidos das observações, isto é, no mesmo parágrafo/linha de registro ou no parágrafo/linha seguinte, diferentemente da proposta de Woods (2013) ao efetuar registros em cadernos de capas duras em que em um lado das páginas registrava as notas de campo e, do outro lado, as reflexões e informações adicionais. “A maneira como cada um faz as anotações é mera questão de gosto pessoal”. (WOODS, 2013, p.61, tradução nossa).⁴⁴

As percepções e interpretações registradas são importantes e não podem ser desconsideradas. Quando o pesquisador está em campo, inserido no cenário ainda que como “observador não participante”⁴⁵, com seu caderno e seus apontamentos, sente e registra seus sentimentos, mesmo que outros observadores, se estivessem na mesma situação, não viessem a sentir a mesma coisa. A “boniteza” da pesquisa etnográfica está na capacidade do registro do olhar sensível do pesquisador externalizado.

O registro de um acontecimento, e da nossa relação com ele, quando ocorre ou pouco depois, é uma outra forma de facilitar a inclusão do estético e do emocional. O impacto imediato sobre o investigador pode ser profundo e algo que ele precisa de escrever sem demora como um meio de explorar os seus sentimentos. Muitas vezes, estes são suprimidos na escrita acadêmica formal, ou podem desaparecer durante o período que decorre entre a recolha dos dados e a escrita, que pode ser bastante longo. **Mas os sentimentos do investigador são importantes, não só como contexto da mensagem da pesquisa, mas enquanto parte da própria mensagem.** (WOODS, 1999, p. 104, grifo nosso)

⁴⁴La manera en que cada uno lleva estas notas es mera cuestión de gusto personal.

⁴⁵ Termo apresentado por WOODS (2013) para se referir ao etnógrafo que a tudo observa e registra.

Assim, os registros procedidos nesta pesquisa encontram-se carregados de sensações e interpretações da pesquisadora. Um emaranhado de palavras, abreviaturas e símbolos que compõem a trama de cenas e cenários. Para Geertz (2012), o etnógrafo enfrenta extensa variedade de conceitos complexos no trajeto de sua descrição densa:

O que o etnógrafo enfrenta, de fato – a não ser quando (como deve fazer naturalmente) está seguindo as rotinas mais automatizadas de coletar dados – é uma multiplicidade de estrutura conceituais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e implícitas, e que ele tem de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar. (GEERTZ, 2012, p. 7).

Além dos registros no caderno de campo - principais desta pesquisa – aconteceram outros registros, esses resultantes de “momentos de entrevistas” com professores e familiares, os quais também passaram a fazer parte dos cadernos. Não se trataram de entrevistas, em sentido formal, mas, de “conversas descontraídas”, norteadas por perguntas gerais sobre as meninas:

Quadro 8 - Perguntas norteadoras: professoras da classe comum, SAAI e família⁴⁶

Perguntas norteadoras - Professoras da classe comum
<p>Como é a turma?</p> <p>Como a aluna se relaciona com os colegas?</p> <p>O que você sabe sobre a aluna?</p> <p>Você sabe algo sobre a deficiência dela?</p> <p>O que você já estudou sobre inclusão/deficiência?</p> <p>Quais os objetivos em relação a esta aluna?</p> <p>Como vê a inclusão de alunos com deficiência na escola?</p>
Perguntas norteadoras - Professora da SAAI
<p>Qual sua trajetória na educação especial até chegar na SAAI?</p> <p>Conte um pouco sobre a SAAI: as turmas, organização, relação com os demais educadores da escola.</p> <p>Quais os objetivos com as alunas na SAAI e na escola?</p> <p>Como se dão as relações com as famílias?</p> <p>Qual a importância do AEE?</p>

⁴⁶ As perguntas aqui listadas não foram apresentadas de forma direta e questionadora, mas em um contexto de conversa amigável.

Perguntas norteadoras – Famílias
Qual é a história de sua filha?
Como foi a chegada à escola?
Realiza algum atendimento fora da escola? Terapias?
O que faz com família/amigos/lazer?
Quais os planos futuros?

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Ao final das anotações, registros, conversas, observações, olhares, toques, escutas sem pressa, os dados passaram para a etapa de análise e organização de categorias. Os cadernos foram minuciosamente e exaustivamente lidos e organizados para o momento de finalização desta tese. Muitos dos registros e fotografias de momentos únicos já vieram acompanhados de análises e percepções, porém foram aprofundados tendo em vista o referencial teórico que sustenta a presente tese.

1.5 APONTAMENTOS FINAIS

Passadas as primeiras impressões e percepções, mergulhei fundo na escola e iniciei minha descrição densa procurando seguir as indicativas de Geertz (2012) para este tipo de pesquisa: descrição interpretativa, microscópica e atenta à discursividade social.

Mas, após o deslumbramento inicial e excitação por definir o local da pesquisa, veio a preocupação na organização da interpretação. Já nos primeiros dias de pesquisa muitas informações, muitos dados, muitos registros e, claro, muitas leituras para organizar as informações, as percepções, os dados e as ideias.

Há alguns anos manifesto dedicação aos estudos de alunos com deficiência múltipla, passando pela escola especial, pela classe comum, pelo atendimento educacional especializado em contraturno, pelo atendimento em itinerância e formação dos educadores até chegar onde estive durante a pesquisa, como participante na promoção de políticas públicas, atuando na Secretaria Municipal de Educação. No entanto, ser o observador atento e sensível aos cenários que se desvelavam diariamente na rotina escolar foi algo novo e que me surpreendeu a cada situação registrada, descrita e interpretada.

Ter o cuidado de que a descrição interpretativa deixasse claro ao leitor que o relato da pesquisadora não seria a verdade absoluta, mas a perspectiva do olhar a partir de uma realidade recriada a cada registro e interpretada, mas obviamente fiel à situação apresentada e sem

intenção consciente de modificá-la, constituiu-se em ponto desafiador. A descrição microscópica pode apresentar um achado específico, até mesmo passível de não ser encontrado em outra situação, embora possa acontecer; no entanto, o que a presente pesquisa apresenta é singular e, com chance de alta probabilidade de ser exclusiva no que tange ao universo pesquisado.

Tão importante quanto difícil, foi ater-se com atenção ao repertório de palavras e gestos dos envolvidos na educação de Helena e Alice. O lugar investigado, as meninas, a escola, a família, a situação como um todo da qual esta pesquisadora participou, resultou em descrições detalhadas e repletas de significados, parte da constituição de cada sujeito.

E finalmente, o grande desafio, a perspectiva da pessoa observada, no meu caso, como me coloquei ao lado delas, entre elas, com elas...

2 O CORPO DO OUTRO E AS TRANSFORMAÇÕES DA ESCOLA

2.1 EDUCAÇÃO ESPECIAL – DA ESCOLA ESPECIAL AO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

O Atendimento Educacional Especializado como política pública para o atendimento de pessoas, público-alvo da educação especial, com função complementar e/ou suplementar, está assim definido: “o atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas”.⁴⁷

O AEE na Rede Municipal de Ensino de São Paulo, na ocasião da pesquisa, era realizado em contraturno pelas SAAI e no trabalho itinerante realizado pelos PAAI, professores que atuavam nos CEFAL. Assim, os professores regentes de SAAI e os professores que atuavam no CEFAL eram os responsáveis pelo AEE, no município de São Paulo.

A SAAI, para atendimento em contraturno, com base na legislação municipal, também encontra-se voltada para a itinerância nas salas comuns em trabalho colaborativo. Os PAAI são responsáveis pelo trabalho itinerante às U.E. para orientação e formação tanto dos educadores e gestores da U.E. como dos professores da SAAI.⁴⁸

O AEE envolve serviços mediados e/ou ofertados por professores especialistas, que obrigatoriamente precisam ter algum nível de especialização nas áreas definidas da educação especial. A importância desse especialista na escola, em relação aos alunos com deficiência é destaque em muitas, podendo-se afirmar até, em todas as redes de ensino do Brasil, atualmente.

Conforme já mencionado, à medida que se desenvolvia a pesquisa, os critérios foram sendo estabelecidos. Foi necessário, por exemplo, estabelecer contato com as escolas para poder decidir e definir as autorizações, bem como as conversas sobre a pesquisa. Nesse momento, o papel do professor do AEE (o especialista) foi de fundamental importância.

⁴⁷ BRASIL. **Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília: MEC, 2008. p.15.

⁴⁸ Para maior detalhamento ver legislação municipal específica que orienta e regulamenta o serviço de educação especial: Decreto 45.415, de 18/10/04, que estabelece diretrizes para a política de atendimento a crianças, adolescentes, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais no sistema municipal de ensino, e dá outras providências e Portaria n. 2.496, de 02 de abril de 2012 Regulamenta as salas de apoio e acompanhamento à inclusão - SAAIs integrantes do inciso II do artigo 2º - Projeto Apoiar que compõe o Decreto n. 51.778, de 14/09/10, que instituiu a Política de Atendimento de Educação Especial do Programa Incluir, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo.

Os primeiros contatos com a escola foram efetivados para a indicação - com os profissionais do CEFAI e para conhecimento e apresentação inicial - com a professora regente da SAAI da U.E. – Unidade Educacional, ou seja, os envolvidos foram todos profissionais do AEE. Os demais, como coadjuvantes, apenas deram o aval a partir do ‘sim’ dos especialistas.

Pela experiência em formação de professores do AEE, foi possível observar que, por vezes, o trabalho acontece de modo paralelo à classe comum, quando deveria ser transversal a todas as modalidades e etapas educacionais junto aos alunos com deficiência. Planejamento e diálogo constante entre todos os educadores da unidade educacional são ações primárias e necessárias ao cumprimento do real papel do AEE.

O que se quer afirmar é que o trabalho do professor do AEE tenderá a ser isolado se não houver a mediação e acompanhamento direto com a classe comum. Quando o especialista se dedica ao trabalho, propondo até mesmo, ótimas intervenções, porém, sem o foco na classe comum, o objetivo do AEE não é atingido e o propósito de apoiar a efetiva participação do aluno na classe comum, se perde.

É inegável a importância desse profissional, afinal é quem desenvolve atribuições fundamentais para garantir a plena participação dos alunos com deficiência no âmbito da classe comum. No entanto, delegar total responsabilidade pelos alunos com deficiência a esse profissional, é um grande desafio, pela dificuldade de atingir plenamente o atendimento das necessidades específicas dos alunos, na classe comum, em tempo integral de permanência na escola; uma vez que os professores regentes e demais educadores da Unidade Educacional têm a principal função no atendimento a todos os alunos, sem distinção.

Para melhor compreender o caminho trilhado pela escola, bem como o destaque atribuído ao especialista em detrimento do professor regente da sala de aula, é necessário traçar, mesmo que brevemente, os principais marcos da educação especial no Brasil e o modo como o sujeito e seu corpo foram sendo vistos e entendidos no contexto escolar.

2.1.1 UM POUCO DE HISTÓRIA⁴⁹

A educação especial no Brasil passou por vários momentos, muitos já discutidos e apresentados em dissertações, teses e artigos diversos. Basta uma breve pesquisa para encontrar inúmeras informações e discussões sobre o tema. Deste modo, a partir do que se tem observado

⁴⁹ Há diversos pesquisadores que investigaram a História da educação especial no Brasil, mas dois pesquisadores são referência neste assunto e servirão de fonte para os dados aqui apresentados e discutidos: Maria Teresa Eglér Mantoan e Marcos J.S. Mazzotta.

em pesquisas, além das vivências desta pesquisadora em escolas, intenta-se compreender de modo mais alargado o percurso da educação especial, saindo da perspectiva da escola especial, para então, focar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

Até mesmo os educadores que não se debruçaram com aprofundamento nos estudos sobre a história da educação especial têm algum nível de conhecimento sobre o Atendimento Educacional Especializado, mesmo que não exatamente com esta nomenclatura; isso por se tratar de informação bastante consolidada na educação e ser um serviço ofertado por professores especialistas.

O AEE pode até ser considerado como uma evolução ao sistema da escola especial exclusiva, para pessoas com deficiência, no entanto, mantém o papel de um profissional ‘especialista’ para assegurar a educação dos alunos e alunas público-alvo da educação especial⁵⁰. Tal fato, em alguns casos, pode até representar em fator de impedimento para a compreensão de que a escola é de todos e para todos e que os alunos com deficiência não são de responsabilidade exclusiva dos especialistas.

O que se quer enfatizar é que, embora o AEE considere que o aluno frequentará o atendimento em contraturno e não mais será retirado da classe comum para o atendimento segregado, ainda paira sobre o especialista o protagonismo e a responsabilidade por eliminar as barreiras existentes na classe comum, havendo pouca ou nenhuma participação do professor regente da sala.

Embora esta tese não tenha a intenção de aprofundar no levantamento de dados históricos, há ao menos a finalidade de apresentar sucintamente os principais marcos⁵¹ para a compreensão do contexto educacional atual, considerando a inclusão de alunos com deficiência.

Inicialmente, o sistema escolar foi constituído como sendo o local de privilégios de alguns grupos específicos da sociedade. No caminhar social e histórico, a educação, ao menos no discurso, passa a se configurar enquanto processo e a preconizar a democratização da escola e a universalização dos sistemas de ensino e, como tal, questões como: o acesso, a inclusão e a exclusão se evidenciam. Isto porque, nesse cenário há sujeitos que não se igualam a uma chamada “maioria”, ao mesmo tempo que não conseguem encaixar-se nos padrões estabelecidos por uma escola constituída, tradicionalmente, homogeneizadora.

⁵⁰ Definidos na política nacional como os sujeitos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. (BRASIL, 2008a).

⁵¹ Principais marcos históricos considerados neste trabalho: ausência de qualquer sistema educacional para pessoas com deficiência; as escolas e salas especiais; atendimento educacional especializado.

As diferenças que começam a emergir no ambiente escolar são reflexos de uma sociedade que vê na perfeição do indivíduo atributos imprescindíveis para a aprendizagem e desenvolvimento. Mesmo diante dos movimentos pelos direitos humanos, que reconhecem as diferenças e o direito da participação de todos, as pessoas com deficiência tendem a ser categorizadas por meio de mecanismos de hierarquização, a partir de atributos relacionados com questões físicas, intelectuais, sensoriais, sociais, entre outros. Ou seja, a universalização da escola, historicamente, não se configurou, de fato, para atender a todos e a todas. Pessoas com deficiência tendem a deparar-se com camadas sobrepostas de exclusão que se somam às questões sociais, de gênero, culturais, linguísticas e políticas, dentre outras.

A escola foi se organizando em tempos e espaços com base em padrões de aprendizagem e desenvolvimento circunscritos a uma racionalidade que não tem como ponto de partida, a igualdade de direitos. Não é casual a proposição do uso da dicotomia normalidade/anormalidade na história da disseminação da escola.

Nesse aspecto, Gould (2014) apresenta discussões baseadas no determinismo biológico, que define as diferenças humanas (sociais, gênero, raça, etc.) como condições que são herdadas e inatas, reduzindo a vida social a mero reflexo do biológico. O autor destaca ainda, os testes antropométricos de craniometria e os testes psicológicos que têm presença significativa em muitos momentos da história recente da educação escolar. Gould (2014) denuncia também, o resultado negativo que os testes trouxeram para a história da humanidade, contribuindo inclusive para a defesa de grandes guerras e extermínios de populações inteiras:

O emprego de testes de QI teve consequências muito graves em nosso século. Levando em conta esta circunstância, seria conveniente investigar os motivos de Binet, ainda que apenas para avaliarmos a extensão das tragédias derivadas do seu uso indevido e que poderiam ter sido evitadas se seu fundador não morresse e se suas preocupações tivessem sido levadas em consideração.” (GOULD, 2014, p. 153).

No Brasil, o atendimento educacional especializado iniciou-se em escolas especiais, muito anteriormente ao acesso ao ensino comum. Parte significativa desse atendimento foi (e ainda é, pois há escolas especiais que resistem) mantido por instituições especializadas, com a visão do sujeito com deficiência ligada às questões da saúde, ou seja, a visão da deficiência atrelada à necessidade de tratamentos terapêuticos e não pedagógicos, com práticas “escolares” fortemente baseadas em diagnósticos clínicos.

Os primeiros atendimentos institucionais⁵² datam do período do Império, como:

⁵² Para mais detalhes ver: MAZZOTTA, Marcos J.S. **Educação especial no Brasil** – história e políticas públicas. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

- 1854 - Imperial Instituto dos Meninos Cegos - atual IBC - Instituto Benjamin Constant, localizado no estado do Rio de Janeiro.
- 1857 - Instituto dos Surdos-Mudos - atual INES - Instituto Nacional da Educação de Surdos, localizado no estado do Rio de Janeiro.

Esse processo caminhou muito lentamente. As pessoas tendencialmente eram institucionalizadas em manicômios, mantidas em casa ou encaminhadas para conventos, por exemplo.

No século XX, outras instituições foram fundadas e ganharam força para expansão em todo o país. Foram elas:

- 1926 – Instituto Pestalozzi – especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual. Atualmente, denominada ABADS – Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social – atende pessoas com deficiência intelectual e autismo.
- 1954 – Fundada a primeira APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais para atendimento às pessoas com deficiência intelectual.

A partir de então, aconteceram avanços assim como, retrocessos, devido, em muito, às articulações políticas e aos interesses de instituições especializadas.

A LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1961 (Lei n. 4.024/61) trouxe em seu texto o direito à educação de pessoas com deficiência, preferencialmente no sistema geral de ensino. Já, a Lei n. 5.692/71 desfigurou a educação brasileira sem constituir-se, de fato, numa lei de diretrizes e bases. Indicou atendimento com “tratamento especial”, além de não ter incentivado a promoção de um sistema educacional para atender a todos, indistintamente, o que permitiu o fortalecimento do atendimento apartado.

Em 1973 foi criado o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, no MEC visando à:

[...] gerência da educação especial no Brasil, que, sob a égide integracionista, impulsionou ações educacionais voltadas às pessoas com deficiência e às pessoas com superdotação; ainda configuradas por campanhas assistenciais e ações isoladas do Estado. (MANTOAN; SANTOS, 2010, p. 84).

Somente em 1988, no texto da Constituição Federal (CF), surgiu a indicação, de fato, para a oferta do Atendimento Educacional Especializado como dever do estado e, preferencialmente,

na escola comum como forma de garantir o que está no artigo 206, inciso I: “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”.

Em 1990, O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁵³ endossou ao contido na CF/88, definindo que os pais e responsáveis têm obrigação em matricular seus filhos em escolas da rede regular de ensino. Ainda em 1990, com a Convenção de Jontiem⁵⁴ e em 1994, com a Declaração de Salamanca⁵⁵, a educação especial avançou em direção a ações e políticas públicas voltadas para a promoção de uma escola para todos e todas.

No entanto, a partir da Política Nacional de Educação Especial de 1994 foram constatados alguns retrocessos, sobretudo no sentido da paralisação dos movimentos relacionados aos avanços e conquistas do processo inclusivo.

A Política Nacional de Educação Especial orientou a “integração instrucional”, destacando a condição para o acesso ao ensino em escolas comuns. Ao considerar o sistema educacional em sua homogeneidade continuou fortalecendo o trabalho desenvolvido na segregação das escolas especiais.

Por sua vez, a LDB (Lei n. 9.394/96) retomou os avanços anteriormente alcançados, preconizando como um dos objetivos do sistemas de ensino, assegurar aos alunos currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades, bem como, garantir o direito de acesso à escolarização para todos.

Outros documentos foram sendo elaborados para implementar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva no Brasil. Um importante marco diz respeito à Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.⁵⁶, estipulando como objetivos: “a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, entre outros, com o fim de garantir:

- transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior;
- atendimento educacional especializado;
- continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino;

⁵³ Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei n. 8.069/90

⁵⁴ DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS (CONFERÊNCIA DE JOMTIEN, 1990).

⁵⁵ DECLARAÇÃO DE SALAMANCA: sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais.

⁵⁶ Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial n. 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n. 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf

- formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar;
- participação da família e da comunidade;
- acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; e
- articulação intersetorial na implementação das políticas públicas.”

Destaque também para a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁵⁷, conforme citado por Mantoan e Santos (2010, p.87), ao estabelecer que “os Estados Partes devem assegurar um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino, em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social compatível com a meta de inclusão plena, adotando medidas para garantir que”:

- a) as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral, sob alegação de deficiência, e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino fundamental gratuito e compulsório, sob alegação de deficiência;
- b) as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino fundamental inclusivo, de qualidade e gratuito, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem. (BRASIL.CORDE. Convenção Sobre os Direitos das pessoas com deficiência(ONU), 2008).

Tanto a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, quanto a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tornaram-se propulsores das políticas públicas para inclusão das pessoas, público-alvo da educação especial, em âmbito municipal, estadual e federal. Os estados e municípios, sob orientação da política nacional, puderam e podem nortear suas políticas locais para promover uma escola inclusiva.

Mais recentemente, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) retoma o que a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apresenta a respeito da conceituação de deficiência, ou seja, não mais considera o sujeito como uma condição puramente biológica, um atributo pessoal, mas amplia a visão com base em um conceito relacional, resultado da interação do sujeito com as barreiras existentes e impostas pelo meio.

A LBI apresenta, no âmbito da educação, algumas inovações: explicita a proibição de escolas particulares a cobrarem quaisquer taxas adicionais para os alunos com deficiência; estabelece como obrigatório a inserção de conteúdos sobre educação especial na perspectiva da educação inclusiva e sobre especificidades das deficiências em cursos de ensino superior; fixa

⁵⁷ A Convenção foi aprovada pela ONU, em 2006, e o Brasil é signatário. A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada à legislação brasileira em 2008.

em 10% a reserva de vagas para pessoas com deficiência em cursos de ensino superior, educação profissional tecnológica e técnica de nível médio em instituições públicas ou privadas.

Registra-se assim, que a matrícula de alunos, público-alvo da educação especial, em escolas comuns é muito recente, se considerada do ponto de vista do tempo cronológico. As instituições especializadas ficaram responsáveis pela vida escolar destas pessoas por décadas. A escola especial era vista e respeitada como a única instituição capacitada para lidar com as especificidades do processo educacional.

As duas últimas décadas foram cruciais para as transformações de paradigmas sobre o direito de alunos com deficiência estarem em escolas comuns como as demais pessoas. Porém, essa trajetória não foi e nem tem sido simples. Ainda há muitos embates nos campos da política, da sociedade e associações de pais que defendem a permanência das escolas especiais segregadoras.

Mas, mesmo quando a política para inclusão em salas comuns se efetiva, apresenta-se, com ênfase, a importância do AEE ministrado por professor especialista. Mais claramente, a escola matricula o aluno que frequentará a classe comum em igualdade com os demais, porém, o professor especialista será o responsável por identificar e eliminar as barreiras para o acesso integral ao sistema educacional. E o professor não especialista? Não encontra-se apto a identificar barreiras e potenciais?

A inquestionável importância do professor do AEE não reduz a preocupação do lugar que este especialista continua a ocupar no processo como um todo. O professor da classe comum tem perdido o protagonismo ao esperar que alguém de fora de seus tempos e espaços de aula seja o responsável pelo sucesso ou fracasso dos alunos com deficiência, em relação à aprendizagem escolar. Ao mesmo tempo, o especialista apresenta-se como indicador dos caminhos, isso porque aprende nos cursos de especialização (oferecidos pelas universidades) que há um saber como sendo exclusivamente seu.

O momento da história da educação especial ao apresentar-se na perspectiva da educação inclusiva, ressalta a necessária colaboração entre os protagonistas do trabalho escolar, sobretudo, ao recusar o paradigma do saber único e especializado. Na escola é preciso considerar simplesmente “alunos”, sem a dicotomia “alunos e alunos com deficiência”, como se fossem oposições intransponíveis. Reverter a lógica da história recente das escolas especiais, é o desafio da década

2.1.2 REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE SÃO PAULO – EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA: BREVE HISTÓRICO

A RME de São Paulo tem como importante marco o Decreto n. 45.415/04, que estabeleceu diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais, no Sistema Municipal de Ensino. Esse foi considerado o mais importante documento publicado pela rede, sendo avançado na ocasião de sua publicação, pois enquanto documentos federais, até mesmo de anos posteriores, mantiveram o “preferencialmente” ao se referirem às matrículas de alunos público alvo da educação especial, no município esta condição foi retirada e o texto mantido conforme segue:

Art. 2º - Será assegurada, no Sistema Municipal de Ensino, **a matrícula de todo e qualquer educando e educanda nas classes comuns**, visto que reconhecida, considerada, respeitada e valorizada a diversidade humana, **ficando vedada qualquer forma de discriminação**, observada a legislação que normatiza os procedimentos para matrícula.⁵⁸(SÃO PAULO.Secretaria Municipal de Educação. Decreto n.45 415/04).

No mesmo ano, a Portaria n. 5718/04 - SME que “dispõe sobre a regulamentação do Decreto n. 45.415, de 18/10/04”, estabelece diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais no Sistema Municipal de Ensino, e dá outras providências.

A partir destes documentos, o município regulamentou o AEE por meio das Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão e os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão.⁵⁹

Quando o município implementou o Decreto e realizou a abertura das SAAI, o funcionamento foi efetivado tomando por base a deficiência, ou seja, a partir da formação do professor por área; assim, o município organizou salas para deficiência intelectual, deficiência visual, deficiência auditiva e deficiência física. Esta pesquisadora, no período enquanto professora de SAAI, registra que os demais alunos público alvo da educação especial (deficiência múltipla, surdocegueira, autismo, altas habilidades/superdotação) também foram matriculados em SAAI, mesmo quando o professor não apresentava a formação específica.

Em 2010, foi publicado o Decreto n. 51.778, de 14 de setembro de 2010, o qual institui a Política de Atendimento de Educação Especial, por meio do Programa Incluir, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação. De acordo com Prieto et al. (2015a), a promulgação desse

⁵⁸Grifo nosso

⁵⁹ As funções e estrutura de funcionamento e atendimento são detalhadas no decreto e portaria.

decreto possibilitou a ampliação do AEE no município, conforme assinalam dois excertos do artigo 2º do Decreto n. 51778/2010:

[...] ampliar as ações de suporte pedagógico especializado para o público-alvo da educação especial, por meio de: a) instalação e manutenção das Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - SAAIs nas unidades educacionais da Rede Municipal de Ensino. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n. 51778/2010).

Ainda no mesmo artigo destaca-se:

b) ampliação do módulo de Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - PAAI e designação de servidores incumbidos das atividades de apoio administrativo, para atuação nos Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão - CEFAIs, instalados em cada Diretoria Regional de Educação – DRE. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n. 51778/2010).

A ampliação de instalações de SAAI e do módulo de PAAI nos CEFAI somente foram efetivadas a partir de 2013: ⁶⁰

[...] Ampliação do quadro de profissionais dos CEFAI de 4 para 8 Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI), totalizando 104 profissionais – aumento real de 108,7%.

[...] Ampliação da Oferta do Atendimento Educacional Especializado pela criação de 152 novas Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (SAAI) – aumento real de 39,7%.

[...] Ofertar cursos na área de Educação Especial para, no mínimo, 6.000 educadores por ano.

[...] Garantia de 20.000 atendimentos aos alunos com deficiência nas unidades educacionais.

As ampliações ocorreram a partir das metas estabelecidas pela gestão municipal, no Programa de Metas para a Cidade de São Paulo (2013 – 2016), especificamente para a educação especial:

[...] Objetivo 8: Promover, ampliar e qualificar as ações voltadas à efetivação dos direitos das pessoas com deficiência.

[...] Meta 54: Revitalizar os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI), assegurando a formação de professores e o acompanhamento aos alunos com deficiência matriculados na Rede Municipal de Ensino. (SÃO PAULO. SME. Programa de Metas, 2013, p.13).

A partir das ampliações, o AEE passou a ser ofertado para maior número de alunos e com isso, garantindo maior possibilidade de atendimento, em conformidade ao que preconiza a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Retornando ao Decreto n. 51.778

⁶⁰ Fonte: Planeja Sampa. Disponível em <http://planejasampa.prefeitura.sp.gov.br/metlas>. Acesso em: 29 set.2016.

de 2010, várias portarias foram publicadas para regulamentar pontos específicos apontados. No entanto, neste estudo focaliza-se aspectos ligados ao AEE.

Assim é, que em 2012, foi publicada pela SME, a Portaria n. 2496/12, de 2 de abril de 2012, que Regulamenta as Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - SAAIs integrantes do inciso II do artigo 2º - Projeto Apoiar que compõe o Decreto n. 51.778, de 14/09/10, o qual instituiu a Política de Atendimento de Educação Especial do Programa Incluir, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo.

O Decreto nomeia os serviços/projetos a serem ofertados pela educação especial do município, sendo o AEE integrante do Projeto Apoiar:

Art. 3º - As Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - SAAIs, integrantes do Projeto Apoiar, instaladas nas Escolas Municipais de Educação Infantil – EMEIs, Escolas Municipais de Ensino Fundamental – EMEFs, Escolas Municipais de Ensino Fundamental e Médio - EMEFMs e Centros Integrados de Educação de Jovens e Adultos – CIEJAs da Rede Municipal de Ensino de São Paulo, deverão ser entendidas como espaços organizados para a realização do Atendimento Educacional Especializado, em caráter complementar ou suplementar, aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento – TGD e altas habilidades/ superdotação, que dele necessitar. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n. 51.778, de 14 setembro de 2010).

Os documentos federais apresentam as definições do AEE em âmbito nacional, no entanto, a portaria municipal a partir de recorte realizado destes documentos, fechou sua definição do seguinte modo:

Art. 6º - Caracterizar-se-á Atendimento Educacional Especializado, como aquele que identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras e propiciem a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas com vistas a promover sua autonomia e independência, tanto no âmbito escolar como no contexto social que atua.

§ 1º - O atendimento referido no caput ocorrerá nas Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão – SAAIs, em horário diverso ao da classe comum, ministrado pelo “Professor Regente de SAAI”, por meio de práticas pedagógicas, materiais didáticos e tecnológicos e de instrumentos que favoreçam a aquisição de habilidades e competências necessárias ao desenvolvimento dos alunos e ao seu processo de aprendizagem. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Portaria n. 2496/12, de 2 de abril de 2012).

Observa-se que, embora o Decreto n. 45415/2004 apresentasse as atribuições do PAEI também como integrante do AEE, neste artigo da Portaria, determina o AEE como sendo de

responsabilidade do professor regente da SAAI⁶¹ apenas. De acordo com Prieto et al. (2015a, p.449), “uma das principais atribuições do professor especializado itinerante é a prestação do AEE.” Assim indica o Decreto n. 45.415/2004:

Art. 6º. Compete ao Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - PAAI o serviço de apoio e acompanhamento pedagógico itinerante à Comunidade Educativa, mediante a atuação conjunta com os educadores da classe comum e a equipe técnica da Unidade Educacional, na organização de práticas que atendam às necessidades educacionais especiais dos educandos e educandas durante o processo de ensino-aprendizagem.(SÃO PAULO.Secretaria Municipal de Educação. Decreto n. 45.415/2004).

A Portaria da SME n. 2496/12, de 02 de abril de 2012 aponta algumas contradições, pois ao mesmo tempo que apresenta o AEE ocorrendo nas SAAI, implica o PAAI, em atuação específica no AEE, como fica explicitado no artigo 3º:

§ 3º - Caberá ao PAAI responsável pelo atendimento dos CEIs a orientação aos professores quanto a estimulação precoce das crianças, bem como a orientação quanto a construção de uma rede de apoio com os serviços de saúde, assistência social, instituições conveniadas e outros serviços que se fizerem necessários visando ao desenvolvimento integral da criança, bem como a orientação aos professores quanto a estimulação precoce das crianças. (SÃO PAULO. SME.Portaria n. 2496/2012).

A legislação vigente exigiu amplo tempo de análise, sobretudo pela sua complexidade, pelo fato de haver vários decretos publicados definindo a política municipal de educação especial, mas sem que anteriores fossem revogados, de forma que ora se completavam, ora se contradiziam. Também surgiram várias portarias, cada uma regulamentando pontos distintos dos decretos. Como o único documento a estabelecer as funções do PAAI era o Decreto n. 45.415/2004, e o mesmo não havia sido revogado, concluiu-se na leitura e no cruzamento de todos os documentos, que o AEE, no município de São Paulo, continuava sendo prestado pelo professor regente da SAAI e pelo PAAI, professor com atuação nos CEFAI.

Mais recentemente, o documento de referência do Programa de Reorganização Curricular e Administrativa, Ampliação e Fortalecimento da Rede Municipal de Ensino de São Paulo – Mais Educação São Paulo descreveu :

[...] que são relevantes e precisam ser incorporados os avanços das ações na área da Educação Especial que, a partir da visão dos direitos humanos e do conceito de cidadania e do reconhecimento, respeito e valorização das diferenças, colabora com a garantia de um sistema educacional inclusivo em que todos podem aprender e construir conhecimento, de acordo com as suas possibilidades, em todas as etapas e modalidades da educação, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades. (SÃO PAULO.

⁶¹ Para conhecer as atribuições da SAAI neste documento, consultar Art. 17 – São atribuições do Professor Regente de SAAI, da Portaria 2496/12 – SME, de 02 de abril de 2012.

SME.Programa de Reorganização Curricular e Administrativa, Ampliação e Fortalecimento da Rede Municipal de Ensino de São Paulo – Mais Educação São Paulo, 2013, p.18).

Por fim, em 2016 foram publicados Decreto n.57379/2016⁶² e Portaria n.8764/2016⁶³, para atualizar aspectos da Rede Municipal de Ensino, quanto à organização e o atendimento na Educação Especial. Até então, eram a organização e o atendimento da Educação Especial orientados por 3 (três) Decretos Municipais, além de 8 (oito) portarias, instituídos ao longo dos últimos 12 anos; muitos deles desatualizados em relação a outros documentos e marcos legais produzidos no país.

Além de reorganizar/atualizar os documentos vigentes, foram procedidas mudanças conceituais significativas, entre elas:

[...] *Organicidade* – a Política está em consonância com a Legislação Federal e com todos os documentos produzidos pela SME de 2013 a 2016.

[...] Desloca a atenção do “sujeito” para o “meio” – trata das relações e interações entre pessoas com deficiência e o ambiente onde estão inseridas, colocando o indivíduo à frente da questão da deficiência.

[...] Conceito de *Barreira* – primeiro documento da Educação Especial na RME a tratar especificamente sobre a questão.

[...] *Modelo social X modelo clínico ou biológico/médico* – novo entendimento da deficiência; Política afirmativa – reafirmamos o direito a todos e todas de estarem matriculados nas escolas comuns e de serem atendidos em suas especificidades – Educação para Todos e Todas; Educação Especial como parte integrante do PPP - Projeto Político Pedagógico, por meio da institucionalização do AEE – Atendimento Educacional Especializado;

[...] *Formas de Organização do AEE (colaborativo, itinerante e contraturno)* – pensando o Atendimento Educacional Especializado para educandos e educandas que não precisam de atividades específicas nas Salas de Recursos Multifuncionais e sim de organização do trabalho do professor da classe comum nas salas de aula/espços educativos;

[...] Educação deste público como tarefa da ESCOLA e de todos os seus educadores, articulados com os profissionais da Educação Especial; Lócus da Educação Especial é a escola, e não uma “sala” específica da Unidade Educacional;

[...] Apoio ao trabalho da DRE/CEFAI/Supervisão na orientação às Unidades Educacionais; Adequação de nomenclaturas. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação.Carta de Apresentação do Decreto n. 57.379/16).

⁶² Decreto n. 57.379, de 13 de outubro de 2016 - Política Paulistana de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Disponível em : <http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/32661.pdf>. Acesso em: 12 fev.2017.

⁶³Portaria n. 8.764, de 23 de dezembro de 2016. Regulamenta o Decreto n. 57.379, de 13 de outubro de 2016, que Institui no Sistema Municipal de Ensino a Política Paulistana de Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva.

2.2 O CORPO DO OUTRO – A ESCOLA, A DIFERENÇA E A DEFICIÊNCIA

2.2.1 A ESCOLA QUE DEFINE E DESCREVE

O caminho que a escola trilhou em relação aos alunos com deficiência relacionado estava ao modo como o sujeito era visto, comparativamente, entre o que se entendia por completo ou incompleto. Na escola, os alunos com deficiência tendem ainda a serem descritos com base em sua incompletude, pois estão em um mundo de aferição de resultados em competição e comparação constantes.

A primeira abordagem que fizeram sobre as meninas estava pautada em aspectos comparativos a partir de capacidades e incapacidades de ambas. Quem me recebeu, antes de qualquer outro educador, foi a professora regente da SAAI e ela descreveu as alunas do seguinte modo: Alice não movimenta os braços, não fala e tem dificuldades em participar das atividades, demonstra pouco interesse, é um caso bem complicado; Helena, ainda mais complicado, porque é muito agitada, tem deficiência intelectual e ainda está se descobrindo como trabalhar com ela.

Tais descrições dos sujeitos se devem, em muitos casos, ao fato de que a escola, como instituição, ao referir-se aos alunos com deficiência, de algum modo se pauta em reducionismos que muitas vezes lembram os determinismos biológicos. Embora a identidade seja marcada pelas diferenças, tratar das especificidades apenas com o reducionismo dos aspectos físicos, biológicos e da não eficiência corporal, tem sido base para não inclusão efetiva de alunos com deficiência.

Há forte consideração ao não aproveitamento do conteúdo curricular e ao fracasso nas avaliações, deste modo, o olhar para o sujeito fica limitado pelas marcações corporais, comportamentais, emocionais e de aprendizagem acadêmica.

Os discursos sobre os alunos com deficiência variam, mas vale destacar que ‘Deficiência’ é um conceito em permanente construção e é construído culturalmente. De acordo com Freitas (2013), uma definição de deficiência deve ser relativizada, uma vez que, não se pode considerar como um atributo pessoal, mas como a desvantagem é construída nas situações em que cada corpo se constrói em relação ao outro.

Há definições com referências médicas/clínicas e referências sociais. A opção por um ou outro modelo implica assumir o modo como a constituição da identidade do sujeito é influenciada e entendida no contexto. Pelo conceito médico, por meio da CID, deficiência seria a “perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda

de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão.”

A partir desse modo de conceber, deficiência está relacionada com a negação, com aquilo que não há em um corpo são, o corpo é reduzido ao biológico. Ainda hoje, as pesquisas na área da saúde consideram o sujeito a partir das funções e disfunções corporais. Embora este seja um repertório da área da saúde, influencia as avaliações e definições no âmbito escolar.

Quando se compreende a deficiência como construção social o diálogo com marcos importantes como, por exemplo, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁶⁴, torna-se mais denso e passa a ser possível reconhecer que “A deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”.

Esta definição traz um caráter relacional, pois considera a deficiência a partir de como cada sociedade compreende e constrói os sujeitos. As barreiras impostas ou as possibilidades fazem parte das dinâmicas que configuram as deficiências como deficiências individuais.

Quando se admite que o corpo é também construção social emerge uma percepção renovada do corpo individual.

Solomon (2013, p.43) considera desafiador rever o pressuposto predominante em que a deficiência reside totalmente na mente e no corpo da pessoa com deficiência. Para ele “a capacidade é uma tirania da maioria.”

Utilizando o mesmo critério do autor, para exemplificar a afirmação, considera-se que se a maioria das pessoas pudesse realizar diversas atividades muito bem, como cantar, correr, jogar futebol, nadar, voar, os que não tivessem estes atributos, estariam em larga desvantagem. “Não há nenhuma verdade ontológica consagrada naquilo que pensamos ser a boa saúde; trata-se de uma mera convenção.” (SOLOMON, 2013, p. 43).

Embora, ao longo dos últimos anos, tenha havido avanços nos estudos sobre a deficiência - assinatura de convenções internacionais, promulgação de leis que protegem os direitos de todos e todas, discussões, fóruns, seminários e toda forma de debates - há ainda muito a refletir sobre uma sociedade para todos; na escola ainda persiste a definição da deficiência como

⁶⁴ Considerando que o Congresso Nacional aprovou, por meio do Decreto Legislativo n.186, de 9 de julho de 2008, conforme o procedimento do § 3º do art. 5º da Constituição, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

doença, amparada, predominantemente, em dispositivos como a CID para a governança da escolarização dos alunos com deficiência.

A escola, de modo geral, clama pela necessidade de laudos diagnósticos buscando ansiosamente detectar e nomear aquilo que percebe como origem orgânica do “atraso”, buscando a confirmação da presença da deficiência. Talvez isso se dê com tal força porque a deficiência continua considerada apenas como algo que falta no sujeito, aquilo que o impede de atingir determinadas metas pré-definidas.

Relaciona-se a isso, uma visão equivocada de deficiência como doença, por parte da escola, como se houvesse a necessidade de cura para que a escolarização pudesse ser plena. Ou, tristemente, como justificativa para qualquer insucesso: “ele não aprendeu esse tempo todo porque tem deficiência”. A responsabilidade por não avançar, de acordo com as expectativas da escola, passa a ser do aluno.

2.2.2 CORPO E DEFICIÊNCIA

O corpo humano tem uma realidade que vai além da realidade física, há uma realidade que é social, desse modo, não podemos considerar apenas o corpo com suas marcas orgânicas e estruturais para definir um sujeito. (HELMAN, 2009).

É consenso que a escola é o local no qual a diversidade se destaca, uma vez que mantém uma estrutura homogênea de tempos e espaços. Tudo o que sai do padrão é perturbador. No entanto, pode ser considerada como um local em que a riqueza de experiências é motivada pela diversidade de pessoas, de cultura, de opiniões, de classes sociais, religiões, etnias, etc. (JACOB, 2012).

A partir dos movimentos em prol da inclusão, tem havido mais oportunidade para as pessoas refletirem sobre suas ações no espaço público. Por decorrência, vem surgindo vocabulário próprio para definir as práticas e os próprios sentimentos em relação às pessoas com deficiência. O uso dos termos universais tem origem histórico-conceitual, que se tornam fundamentais em nossa cultura. (TAYLOR, 1994).

Quando Helena e Alice foram apresentadas houve um misto no repertório de palavras dos educadores (especialistas ou não). As meninas foram apresentada com alguns termos em oposições: “é uma graça, todos gostam dela”; “muito agitada, difícil saber o que ela quer”; “é uma benção tê-la aqui conosco”; “não faz nada; muito comprometida”; “acho difícil ela aqui na escola”.

Para Araújo (2004),

Reconhecer a trajetória da construção significativa dos termos que exercem uma função orientadora das ações contribui para esclarecer as estruturas ontológicas da nossa moralidade. Todo o processo de construção da identidade moral precisa estar vinculado a uma formulação significativa que dê ao agente parâmetros orientadores no ato da sua ação. (ARAÚJO, 2004, p. 138).

Ao explicitar aspectos sobre a construção do “eu” é necessário considerar um vocabulário valorativo que se vincule não somente às reflexões sobre as ações deste “eu”, mas sobre as opções que se tem em suas experiências cotidianas. Nessa conjuntura, o vocabulário de valor possibilita a reflexão, capaz de instaurar uma forma de articulação nos desejos dos indivíduos que os levem a ter um sentido profundo das suas escolhas cotidianas. (ARAÚJO, 2004).

Embora haja o discurso do direito de todos à escola comum, há o estranhamento quando ao olhar o outro não me reconheço nele ou não reconheço minimamente os padrões de normalidade impostos por uma sociedade que, em pleno século XXI, ainda considera o corpo sadio, ou seja, em perfeitas condições físicas, sensoriais, emocionais, intelectuais, comportamentais, como ideal. “É preciso afastar o risco da fragmentação da identidade humana entre o homem de um lado e esse belo objeto que seria o corpo”. (LE BRETON, 2007, p.35).

O corpo foi sendo anatomizado, tratado em cisão com a constituição do sujeito, estudado e definido biologicamente. Nesse modo de analisar o corpo sem considerar o sujeito, percebe-se a força das representações da natureza como provedora de características individuais imutáveis. Há grande aceitação do argumento de que as normas sociais e as diferenças sociais derivam de distinções herdadas, inatas. (LE BRETON, 2007).

A escola também é local onde as diferenças se destacam e as identidades se consolidam, conforme afirma Silva com base em Woodward (2013):

As identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de exclusão social. A identidade, pois, não é o oposto da diferença: a identidade depende da diferença. Nas relações sociais, essas formas de diferença - a simbólica e a social - são estabelecidas, ao menos em parte, por meio de sistemas classificatórios. (SILVA, 2013, p. 40).

Ora, se a identidade depende da diferença, a escola inclusiva, e entenda-se aqui escola para todos, não requer esperar que todos tenham a mesma experiência, o mesmo desempenho e, conseqüentemente, não esperar o mesmo resultado para todos. Desse modo, não se pode hierarquizar, pois cada sujeito é único e, sendo assim, não deveria ser avaliado em: faz, não faz, saudável, doente, rápido, lento, entre outros.

Vale lembrar a formulação hegeliana, cuja questão da dialética da alteridade, da relação do Eu e o Outro, tem sua gênese numa carência constitutiva do próprio sujeito humano, que

seria a necessidade de reconhecimento. Ou seja, como me vejo, como sou visto e como me vejo por quem sou visto. (MORAES, 2001).

Simbolicamente, cada ser humano tem uma única experiência de corpo, mas se vê constantemente representado como se tivesse dois corpos: um individual e outro social, como se o primeiro fosse da ordem do físico e psicológico e, o segundo, da ordem do social e cultural. A escola tem colaborado decisivamente com a disseminação dessa dicotomia que fragmenta a experiência de corpo. De um modo geral, a escola considera os alunos, não apenas os com deficiência, mas especialmente estes, como expressão de um corpo da ordem do individual e orgânico.

É desafiador para a escola considerar que não pode haver ruptura entre as marcas constitutivas da identidade do aluno, que seu corpo no tempo e no espaço escolar é constituído de muitas partes que não somente orgânicas. Todos os alunos, em suas especificidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais não podem ser responsabilizados pelo seu sucesso ou fracasso a partir da comparação simplista das possibilidades com as impossibilidades. Os significados atribuídos aos alunos com deficiência deslocam-se no tempo e no espaço.

A escola, de um modo geral, transfere para o indivíduo as suas dificuldades.

Uma das categorias culturais chave, encontrada em praticamente todas as sociedades, é a divisão entre corpo “capaz” e “incapacitado”. Apesar dessa divisão, os antropólogos mostram como estas definições variam amplamente entre diferentes grupos sociais e culturais, assim como os significados atribuídos a esses rótulos particulares. (HELMAN, 2009, p.40).

Saindo da noção do indivíduo como ser biológico e imutável, as teorias que reconhecem as técnicas do corpo trazem luz para o entendimento a respeito do ser e estar no mundo.

É no âmbito do ser e estar no mundo que se pode aproximar o conceito de identidade dos estudos sobre deficiências. É pelo corpo, local de expressão e recepção que a identidade se fundamenta e se forma por meio das relações com outras identidades. Pessoas com deficiência passam pelo mesmo processo simbólico de representação da identidade, a partir das relações e da marcação da diferença. (SILVA, 2013).

Lévi-Strauss na introdução à obra de Marcel Mauss, *Sociologia e Antropologia* (1974), destaca a cultura como um conjunto de sistemas simbólicos, que inclui, entre outras coisas, a linguagem, a religião, matrimônio, a arte. E que todas estas áreas nada mais são que a expressão da realidade física e social que se relacionam, além dos próprios sistemas simbólicos que se entrelaçam constantemente.

O aluno com deficiência está envolvido nesta mesma teia simbólica de representação do eu nas diversas esferas das relações sociais; é necessariamente um eu marcado pela cultura e suas múltiplas relações sociais.

Alunos com deficiência em escola comum passam por todo este processo de relações e aprendizados, mais que meros atores passivos, atuam na transformação e construção das próprias identidades, ainda que na peculiaridade de suas situações.

Segundo Le Breton (2007), o indivíduo sabe que algumas ações são socialmente aceitas, enquanto outras não e, deste modo, pode modular o que seja considerado indesejável aos olhos dos demais. Já as pessoas com deficiência, não podem passar despercebidas, quer seja por um aspecto físico, comportamental ou emocional; a marca existe e o desconforto pode acontecer. E, a distância em relação à conformidade com o socialmente aceito e ao estranhamento deixam marcas na identidade de ambos os atores da relação. A pessoa com deficiência “incomoda”.

Um desconforto emerge a cada ruptura das convenções de apagamento. A esse respeito, pode-se chamar atenção para as dificuldades relacionadas com as pessoas que possuem alguma deficiência física ou sensorial, ou catalogadas como trissômicas, “débeis” ou doentes mentais. Nesses atores o corpo não passa despercebido como manda a norma de descrição; e quando esses limites de identificação somáticos com o outro não ocorrem, o desconforto se instala. O corpo estranho se torna corpo estrangeiro e o estigma social funciona então com maior ou menor evidência conforme o grau de visibilidade da deficiência. O corpo deve ser apagado, diluído da familiaridade dos sinais funcionais. Mas, com a simples presença física, o “deficiente” físico ou o “louco” perturbam a regularidade fluida da comunicação. Proibindo o próprio corpo, eles suscitam o afastamento bastante revelador da atitude de nossas sociedades para com a corporeidade. (LE BRETON, 2007, p.50).

Retomando Hegel (1992), a dialética da alteridade implica o respeito à diferença, pois não há totalidade sem partes que a constituam. Não é possível constituir uma totalidade com o outro, subjugando ou eliminando a diferença que o constitui, pois, preservar as diferenças no Eu e no Outro é que se pode conceber a unidade do Eu com o Outro. (JACOB, 2012).

Mesmo com toda a expectativa e ansiedade, as relações se constroem no encontro. Para Merleau-Ponty (2012), o corpo subsume a experiência de perceber-se nas relações. Na materialidade do encontro é que nos fazemos humanos, ao nos encontrarmos nas relações, nos reconhecemos e nos construímos. E, as relações vão se construindo simétrica e assimetricamente, de acordo com cada situação.

Os alunos com deficiência múltipla não são apenas corpos com deficiências associadas e com severos comprometimentos, mas corpos que experimentam o mundo, cada um ao seu modo; o mundo é experimentado motor, sensorial e emocionalmente.

Não experimentam o mundo passivamente, pois também provocam a percepção do mundo em relação a eles. Recebem e transmitem informações, via de mão dupla. São e estão no mundo, o transformam e são transformados por ele. A escola não oferece simplesmente uma experiência para estes alunos, a experiência é construída coletivamente. Para Merleau-Ponty (2012), a vida social é construída e não dada e, é nas circunstâncias da vida social que a percepção se cria.

3 A ESCOLA EM CENAS E CENÁRIOS

Esta tese reafirma a importância de mover-se em microespaços para abordar alguns temas específicos no universo das deficiências. Por isso, esse movimento se baseia no legado de Erving Goffman que assinalou a riqueza das metáforas teatrais para a narrativa de cenários, cenas e, principalmente, para a indicação dos atores que, a seu modo, participam da configuração dos rituais de interação.

Mais especificamente, trata-se de sustentar do ponto de vista acadêmico que há sim um referencial teórico próprio e necessário para alguns casos muito singulares, como aqueles em que os atores se apresentam predominantemente com a mediação de pessoas e objetos. Portanto, é preciso remeter-se a um universo que recusa a premissa de que certas pessoas não se expressam, mas sim toma por necessário, perguntar e mostrar como se expressam.

Goffman (2010; 2012; 2013; 2015), por meio de seus estudos, oferece alternativas para aquelas situações em que as pequenas interações mostram não somente que a pessoa está presente, mas “como ela está presente”. É nessa perspectiva que o autor sugere fugir das narrativas convencionais para que o pesquisador possa, ao identificar personagens, explicar que certas tramas só fazem sentido se descritas, tomando o ator como central nessas interações e evitando tomá-los como “naturalmente” periféricos por suas peculiaridades. Goffman (2010; 2012; 2013; 2015) busca a presença e o modo de estar presente, não a ausência e o modo de estar ausente.

Ora, como mostrar crianças com essas deficiências sem deixá-las como resíduos dos cenários? Fazendo o que Goffman sugere em “Os quadros da experiência social” (2012b) e “Rituais de interação” (2012a) que é nomear, indicar que a personagem está sempre em processo de composição e que suas desvantagens são mais inteligíveis nas dinâmicas de interação em si, do que nos impedimentos supostamente inscritos em seus limites orgânicos.

3.1 O ESTRANHAMENTO: CONHECENDO O OUTRO – COMPORTAMENTOS FACE A FACE

Começo de ano letivo é sempre carregado de simbologias e rituais do encontro. Professores, alunos, diretores, famílias, toda a comunidade escolar está em expectativa para saber quem encontrará para trilhar junto ao longo do ano que se inicia.

Para alunos e professores do 1º ano do ensino fundamental, a surpresa é total. Os professores não tiveram contato com as crianças e pouco sabem sobre elas: se frequentaram educação infantil ou não; se moram perto; se vieram de outras regiões, de outro estado ou país...

Conhecer as crianças de fato, somente no decorrer dos dias na interação cotidiana da rotina da escola. As crianças, por sua vez, são oriundas do “mundo mágico” da educação infantil, onde as unidades escolares são menores, os amigos são menores e, em menor número; as brincadeiras e os brinquedos são parte do cotidiano da infância, isso porque “[...] a organização dos tempos, espaços e materiais e a proposição de vivências precisam contemplar a importância do brincar [...]”. (SÃO PAULO.SME/DOT.Currículo Integrador da infância paulistana, 2015, p. 8)⁶⁵

Ao se depararem com o Ensino Fundamental e com as escolas, agora denominadas EMEF⁶⁶, com prédios maiores, amigos maiores, tempos e espaços mais enrijecidos e com estrutura que privilegiam o currículo norteado por conteúdos, alguns se assustam, mas há os que se encantam, principalmente quando a escola tem a compreensão da necessidade do currículo integrador:

Na perspectiva de um Currículo Integrador, a criança não deixa de brincar, nem se divide em corpo e mente ao ingressar no Ensino Fundamental. Ao contrário, ela continua a ser compreendida em sua integralidade e tendo oportunidades de avançar em suas aprendizagens sem abandonar a infância. (SÃO PAULO.SME/DOT.Currículo Integrador da infância paulistana, 2015,p.8).

Os alunos com deficiência são esperados com dupla ansiedade: pelos professores da classe comum e pelo professor do AEE. Nos primeiros dias do período letivo há um tatear de territórios para que os “estudos de caso” possam contribuir com informações para a possível elaboração de um plano ou projeto educacional, a partir das necessidades dos alunos em geral.

Essa ansiedade na chegada do novo membro acaba por atingir a todos os componentes do ambiente escolar, além da família e, acima de tudo, o próprio aluno. Muitos acreditam que a deficiência múltipla é complexa demais para que alunos com essa deficiência se beneficiem do ambiente escolar, mesmo na perspectiva da escola inclusiva.

Nesse momento, as alunas, que nem entraram diretamente em contato com seus pares na escola, já estão envoltas em uma teia simbólica de significados⁶⁷, por meio de palavras, gestos

⁶⁵ Para conhecer mais sobre a Educação Infantil no Município de São Paulo, consultar site: Disponível em <http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Main/Noticia/Visualizar/PortalSMESP/Educacao-Infantil--Documentos-institucionais> . Acesso em: 22 out.2016.

⁶⁶ Escola Municipal de Ensino Fundamental

⁶⁷ GEERTZ, 2012.

e ações que as pré caracterizam. Ou seja, já chegam à escola e se deparam com um repertório de expectativas que pressupõem estarem descritas nos detalhes da deficiência. Esse repertório traz significados que não se sabe ao certo de que modo irão influenciar as experiências que vivenciarão. Que cenário as aguarda? Como define Goffman (2013a), esses seres desacreditáveis por convenção e definições clínicas serão desacreditadas no encontro?

Os termos ‘desacreditado’ e ‘desacreditável’ são apresentados pelo autor no livro *Estigma*. Antes porém, de caracterizar tais termos, inicialmente o autor conceitua ‘estigma’, afirmando que desde os gregos tinha por significado “indicar uma marca ou sinal corporal mediante o qual procurava-se evidenciar alguma coisa de extraordinário, de mau ou de inadequado sobre o status moral de quem o apresentava.” (GOFFMAN, 2013a, p.11). As marcas eram feitas nos corpos das pessoas em que se pretendia marcar a diferença, a pessoa era marcada ritualmente na pele com cortes ou fogo.

Pessoas com deficiência, seja qual for a deficiência, estão marcadas pelo estigma da diferença como negatividade, por vezes, com marcas da inferioridade. As condutas, aparências físicas, comportamentos, desempenhos, enfim, tudo o que sai do parâmetro da normalidade faz com que as relações sejam prejudicadas, pois o sujeito “possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto.” (GOFFMAN, 2013a, p.14).

As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. (GOFFMAN, 2013a, p. 14-15).

Helena e Alice apresentam a marca da deficiência pelo uso da cadeira de rodas, ausência da fala, movimentos estereotipados, vocalizações e o laudo que as antecederam.

Elas chegaram à Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) no início do ano letivo de 2015, com muitas expectativas para as famílias e escola. Ambas frequentaram Escola Municipal de Educação Infantil (EMEI), tendo já experiência com escola, com a diferença das propostas de cada modalidade de ensino.

Os territórios mudam e com eles as territorialidades ou os modos de estar e ocupar os novos espaços. Novas relações serão estabelecidas no encontro, haverá “um emaranhado complexo com as propriedades rituais das pessoas e com as formas egocêntricas da territorialidade.” (GOFFMAN, 2012a, p. 9).

Assim, uma nova classe de eventos se realizará durante as novas relações, na co-presença e por causa dela. De acordo com Goffman (2012a), os materiais comportamentais, como nos casos das alunas desta pesquisa, serão os olhares, gestos, posicionamentos e até enunciados

verbais, não apenas das alunas, mas de todos os envolvidos, que se manifestam com ou sem intenção nas situações.

Para Goffman (2012a) é essencial observar esses dados apresentados nas interações. Destaca dois importantes objetivos ao lidar com as informações que se coleta das interações: um deles é o descrever das unidades naturais da interação, desde as menores possíveis como movimentos faciais até grandes manifestações, que ele nomeia de “esses mastodontes interacionais” (p.9). O segundo objetivo, o de descobrir alguma ordem normativa ou ordem comportamental que pode ser encontrada em todos os lugares, independentemente de se estar em lugar público ou privado, em um ambiente socialmente organizado ou rotineiro. Para isso, defende:

Ambos objetivos podem progredir através da etnografia séria: precisamos identificar os incontáveis padrões e sequências naturais de comportamento que ocorrem sempre que pessoas entram na presença imediata de outras. E precisamos enxergar esses eventos como uma questão de análise por si só, analiticamente distinta de áreas vizinhas, como por exemplo, relações sociais, pequenos grupos sociais, sistemas de comunicação e a interação estratégica. (GOFFMAN, 2012a, p. 10).

Pretendeu-se, assim, adentrar aos tempos e espaços e pelo olhar microscópico, observar e identificar os eventos na copresença das alunas e os vários atores do ambiente escolar.

3.1.1 COMEÇANDO O MERGULHO NAS SITUAÇÕES

Meu primeiro dia de fato na escola! Cheguei bem cedo, na hora da entrada. Muita energia, sorrisos e gritos. As crianças circulavam livremente pela escola. O diretor circulava e conversava com as crianças, orientando a ida para as salas de aula. Não havia filas, então todos tinham autonomia para irem para suas salas.

Quando tudo parecia se acalmar, um feliz cachorro entrou na escola correndo e recebendo afagos. O cachorro parecia sorrir com as crianças que voltaram a gritar e a “bagunça” foi geral!

O cachorro corria, abanava o rabo, abaixava o corpo e quando recebia um afago, voltava a correr e brincar com as crianças. O diretor, em vão, tentou fazer com que o cachorro saísse da escola, afinal, não pertencia ao corpo discente.

Todas as crianças com deficiência, com pouca ou nenhuma autonomia, entraram bem depois dos alunos e sempre conduzidos pela AVE, após o início da aula, quando a escola aparentava um ar de tranquilidade e silêncio.

Permaneci sentada fora da sala de aula, pois Helena e Alice ainda não haviam chegado. Enquanto isso, crianças que passavam falavam comigo, pediam informação e auxílio com recados de professoras ou solicitação de cuidados. Eu encaminhava aos funcionários da escola.

Enquanto esperava observei a escola, de onde eu me encontrava. Era bem limpa e organizada, embora um tanto envelhecida. Paredes carecendo de pintura e o jardim de novas plantas. Havia gravuras pintadas nas paredes, mas não eram personagens de animação infantil, como em boa parte das escolas. Lá o que tinha eram imagens de aves: arara, flamingo, tucano, papagaio, garça...

Escutei ao fundo uma professora que gritava muito com os alunos, parecia estar bem nervosa e irritada, mas não consegui saber o motivo. No geral, as classes estavam bem silenciosas, apenas os funcionários de apoio e crianças que circulavam para irem ao banheiro.

Helena não veio para escola nesse dia e Alice estava em outra atividade, cuja autorização para o acesso eu ainda não tinha. Então observei a sala de Helena, sem sua presença. A professora organizou a turma para uma atividade no pátio que ficava defronte à sala de aula.

Enquanto observava a atividade proposta pela professora, a AVE sentou-se ao meu lado e começou a me contar um pouco sobre os alunos, em especial, sobre as meninas. Contou que as duas ausentaram-se muito no início do ano letivo, por razões diversas: consultas médicas, terapia, mal-estar... Mencionou que Helena era muito agitada e nervosa, mas que parecia mudar o comportamento a cada dia com a vinda para a escola.

Contou ainda que Helena se alimentava sozinha, com as mãos e, muitas vezes, tentando pegar o alimento do outro. Já Alice, tinha total dependência, com comprometimento motor, mas boa deglutição. Pareceu-me, de imediato, que a AVE tinha bom conhecimento sobre as alunas e que seria alguém com quem teria contato muito próximo ao longo da pesquisa.

A conversa com AVE, que foi mais de escuta, esteve voltada a apresentar dados importantes sobre os modos como descrevemos as pessoas, como as categorizamos e incluimos atributos que, por vezes, estão relacionados com o que imaginamos/esperamos para determinadas pessoas. No caso das alunas que têm deficiência, a AVE as descreveu a partir de atributos físicos e comportamentais ou emocionais.

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. (GOFFMAN, 2013a, p.11-12).

Enquanto isso, a turma de Helena continuava com a atividade fora da sala: em grupos, a partir de letras móveis, tentavam organizar palavras mediante ordens da professora.

Em seguida, fui com a AVE para o refeitório para acompanhar, pela primeira vez, o lanche dos alunos. O refeitório ficava em frente a outro conjunto de salas de aula, três lances de escada abaixo do nível. Portanto, havia uma rampa para acesso aos alunos com cadeira de rodas e mobilidade reduzida. Não sou especialista em obras de acessibilidade, mas achei a rampa fora dos padrões e a locomoção dos alunos para subir e descer necessitava sempre de apoio, pois era um tanto íngreme.

Na hora do lanche, os alunos se organizavam em fila para pegar o alimento. A turma da sala de Alice chegou e ela teve sua cadeira empurrada pela professora, que a entregou para a AVE. Alice, com seus cabelos cacheados com um belo laço de bolinhas, chegou com um largo sorriso e atenta a tudo o que acontecia ao seu redor.

No primeiro contato, percebi Alice com pouco controle de membros superiores, precisando que o alimento fosse colocado em sua boca. Aceitava o que era oferecido, mastigando lentamente. Visualmente era atenta a tudo o que acontecia ao redor, movimentando a cabeça para todos os lados, sempre em movimentos lentos, mas sem perder um acontecimento.

Terminado o tempo do intervalo, todos foram para a sala de aula, mas Alice ficou ainda mais um tempo, pois não havia finalizado o que tinha para comer. Chegaria à sala após seus colegas.

Em seguida fui para a sala de Alice, iniciar minha pesquisa em sala de aula. Fui apresentada para a sala, expliquei que iria ficar com eles o ano todo. As crianças falaram todas quase ao mesmo tempo, mas não fizeram nenhuma pergunta.

Os detalhes da sala de Alice serão narrados ao longo da tese, nesse momento apenas apresentei, de modo geral, os primeiros contatos com a pesquisa, já na rotina da escola.

Senti-me muito bem, desde os dias em que fui à escola para explicar, apresentar a pesquisa e obter as devidas autorizações, senti-me bem-vinda ao ambiente escolar. Claro que havia a desconfiança e certo distanciamento no início, mas a presença semanal na escola aproximou e estreitou as relações. O estranhamento inicial é sempre esperado, como afirma Geertz (2012), “somos invasores, profissionais, mas invasores”.⁶⁸

⁶⁸ Geertz (2012) no capítulo “**Um jogo absorvente**: notas sobre a Briga de Galos Balinesa” ao se referir da presença dele e sua esposa em uma aldeia balinesa onde, pretendiam estudar como antropólogos, descreve como foram recebidos: “Nós éramos invasores, profissionais é verdade, mas os aldeões nos trataram como parece que só os balineses tratam as pessoas que não fazem parte de sua vida e que, no entanto, os assediam: como se nós não estivéssemos lá.” (GEERTZ, 2012,p.185).

3.2 HELENA E SUA EXPERIÊNCIA NA ESCOLA – ESTIGMA E INTERAÇÕES

3.2.1 HELENA E O NOVO, HELENA É A NOVIDADE

3.2.1.1 Iniciando

Meu primeiro dia na escola para a pesquisa na sala de Helena. Quando cheguei, um pouco atrasada, soube que ela já havia chegado, então fui rapidamente em direção à sala de aula. Ao longe já a avistei em um colchão no corredor em frente à SAAI. Três adultos ao redor falando dela, mas não com ela, nem para ela: a mãe (que, até então, era condutora do transporte escolar), a AVE, uma professora e um quarto adulto chegou, que era eu.

Havia, em minha primeira percepção, o ignorar da presença de Helena no ambiente, salvo quando havia algum grito ou movimento fora do desejado pelos presentes. Ela era conhecida de todos, conheciam suas especificidades e necessidades, mas “a respeito dessas provas de crenças diárias sobre o estigma e familiaridade, deve-se continuar a ver que a familiaridade⁶⁹ não reduz necessariamente o menosprezo.” (GOFFMAN, 2013a, p.63).

Helena estava de bruços no chão, movimentava as pernas e se encolhia, parecia querer se isolar. Enquanto ela fazia esse movimento e posicionamento de “concha”, a mãe falava sem parar com as pessoas em volta, contando que visitaram a EMEI (escola de educação infantil que Helena frequentou antes da EMEF). Contava para todos o quanto ela era querida e me mostrou um vídeo do encontro de Helena com sua antiga professora. Pelo vídeo, tive a impressão de que Helena reconheceu a professora ou pelo menos demonstrou alguma satisfação com o encontro/situação vivida.

A mãe demorou para ir embora, era a única mãe na escola. Devido ao fato de ser condutora do transporte que trazia a filha para a escola, pareceu ter certa intimidade para circular e permanecer por tempo indeterminado. Logo chegou mais um profissional da escola e mais um adulto falando em torno de Helena.

De repente, a professora da classe comum veio até nós com uma caixa de bombons nas mãos, ofereceu um para Helena, que comeu rapidamente, e retornou para a sala para os demais alunos; Helena permaneceu no corredor, no chão aos cuidados da AVE.

Helena então se arrastou pelo chão e foi para uma área com sol e se debruçou novamente em isolamento. A AVE a pegou no colo e trouxe de volta para o colchão, mas ela retornou para

⁶⁹ Goffman não se refere à familiaridade com a pessoa, mas com seu estigma.

o chão frio. Parecia preferir o chão gelado ao colchão, talvez por alguma estimulação sensorial. Nesta posição, de concha, ficava com o olhar fixo por alguns momentos e sentava-se rapidamente. Totalmente em isolamento, sem que ninguém falasse ou interagisse com ela: balançava os braços, vocalizava, emitia sons diversos e gargalhadas.

De repente ficou irritada, começou a chorar e a se morder. Uma funcionária da escola passou por mim e comentou que o lugar de crianças como ela deveria ser em Escola Especial; não consegui convencê-la do contrário. Helena, muito nervosa e agitada foi levada para a SAAI, mesmo não sendo horário do AEE. Na sala se arrastava e procurava algo no lixo, sendo retirada pela AVE repetidas vezes.

Ainda que fosse o horário de aula na classe comum, realizou atividade juntamente com os alunos do contraturno, que estavam na SAAI. Não compreendia e/ou não se interessou pela atividade, então se arrastou até o sol e novamente o movimento de concha. A AVE insistia em colocá-la para fazer uma marcha com apoio. Helena aceitou e apoiou-se em um grande vaso, abraçou a planta e encostou os galhos no rosto em exploração sensorial, como fazia quando deitada no chão. Logo se sentou e voltou ao encolhimento do corpo ao sol.

De onde estávamos, avistava a sala de aula de Helena que permaneceu com a porta aberta: professora e alunos trabalhavam normalmente em suas rotinas e, do lado de fora, estava Helena sozinha, sentada no chão, quase nenhuma interação com ela, salvo pequenos momentos em que a AVE tentava algum contato. Nesse momento, sozinha parecia estar em um mundo paralelo, balançava os braços, cabeça e pernas como se conversasse com ela mesma, brincasse consigo.

No lugar em que ocupava na sala, Helena manifestava-se a seu modo. Eu, pesquisadora, poderia perguntar com base em Goffman (2012b): “O que está acontecendo aqui?”

A resposta poderia ser:

Devo dizer desde logo que a pergunta “O que é que está acontecendo aqui?” é bastante suspeita. Qualquer acontecimento pode ser descrito em termos de um enfoque que inclui um espectro amplo ou um espectro estreito e – como questão relacionada, mas não idêntica – em termos de um enfoque em primeiro plano ou distante. E ninguém tem uma teoria sobre qual a abertura e qual o nível que serão efetivamente empregados. Para começar, deve ser-me permitido o direito de escolher arbitrariamente minha abertura e meu nível sem justificação especial. (GOFFMAN, 2012b, p.31).

Chegou o horário do intervalo para o lanche e ela ainda não havia ido para a sala de aula, então foi colocada na cadeira de rodas pela AVE e levada para a mesa do refeitório. Com a demora em receber o alimento e sem compreender o que estava acontecendo, voltou a se agitar e se autoagredir. Quando começou a comer, a agitação mudou: comia quase que compulsivamente com as mãos e se movimentando sem parar, braços, pernas, cabeça e

vocalização juntos aos movimentos. Recebeu pão de um colega, cheirou e jogou no chão. Foi se acalmando na medida em que comia algo que gostasse. Colocava tudo dentro da boca e o que não cabia, jogava no chão.

Havia muito barulho no refeitório, a agitação de Helena parecia acompanhar a agitação do ambiente. Terminado o intervalo, quando todos retornaram para suas salas, pareceu se acalmar um pouco, pois os movimentos corporais e vocalizações diminuíram. Acabando de comer, foi finalmente para a sala de aula.

Já na sala, sem nenhuma antecipação ou explicação da troca de tempos e espaços, Helena foi colocada na fileira da frente. Continuou chorando, mordendo as mãos, batendo na cabeça e movimentando pernas e braços. Helena ganhou um bombom, então se acalmou instantaneamente.

Não foi uma boa comparação a que fiz nesse momento, mas lembrou-me uma referência que Goffman faz em sua obra *Estigma* ao se referir a instrutores de uma escola especial que se dirigiam aos alunos semelhantemente como se faziam com cães:

[...] a cidade que tem uma escola de treinamento de cegos aprende a olhar com aprovação os estudantes que seguram um arreio atado a um instrutor humano enquanto dirigem a estas palavras de estímulo semelhantes às que se costuma empregar para um cão. (GOFFMAN, 2013a, p. 63).

Embora o exemplo apresentado por Goffman (2013a) não esteja diretamente ligado ao que presenciei na escola, ao assistir a cena do chocolate dado em troca de calma, sem nenhuma palavra ou contato físico, lembrou-me adestramentos caninos.

Na sala havia quatro adultos: a professora, uma estagiária, AVE e a pesquisadora (eu), a AVE saiu e veio outra estagiária para ficar exclusivamente com Helena, que estava isolada e sentada na primeira fileira ao lado oposto ao da professora, de costas para os acontecimentos da sala. Agitou-se rapidamente.

Quatro crianças aproximaram-se e tentaram contato com Helena, mas pareciam não saber muito bem como interagir, nenhum adulto tentou a mediação. Ao contrário, a professora mandou todos sentarem e saírem de perto dela. A cada fala mais alta da professora, Helena se agitava e chorava.

Havia uma proposta para que as crianças cantassem e, então, todos ficaram de pé e, ao som da música, Helena parava os movimentos e os gritos. A professora cantou segurando suas mãos, ela alternou momentos de calma e choro, gritos e mordidas nas próprias mãos. Logo voltou a gritar, chorar, movimentar o corpo e a estagiária tentando acalmá-la e, a cada grito, a professora rispidamente: *Jesus Cristo Helena!*

Depois de muita agitação, sempre de costas para a sala e sem antecipação ou tentativa de comunicação, aparentou tédio e chateação: flexionava as pernas, apoiava os cotovelos nos joelhos, mãos no queixo e cabeça baixa, já não reclamava, já não chorava, já não se mordia. Isolamento e silêncio. E assim permaneceu por muito tempo.

Não vi nenhuma proposta apresentada para ela. Professora e duas estagiárias na sala. Uma em exclusividade para Helena. Helena isolada, cada vez mais curvada, cada vez mais em concha. Muitas coisas acontecendo ao seu redor, crianças que falavam, riam, circulavam, copiavam atividades e ela, sozinha.

A professora tinha uma fala muito enérgica com a turma, então quase não se ouvia vozes, mas a cada “grito” da professora, Helena movimentava-se. Isolada, ela com ela mesma em um rico mundo de possibilidades. A estagiária exclusiva não se aproximava, não falava com ela (não ouvi sua voz ainda) e, como isso me deixava incomodada, mas tentei ser a mosca na parede que tudo observava⁷⁰.

Vez ou outra um aluno passava e fazia um carinho, que pouco a afetava, pois estava realmente desligada, embora não estivesse dormindo, os olhos estavam abertos e fixados em um ponto qualquer. O contato do carinho do amigo não produziu reação, o corpo continuou sem movimentação, apenas os olhos abertos.

Lá fora o sol brilhava, avistei alunos passarem pelos corredores no vai e vem da rotina escolar. Estava quente na sala, havia movimento fora e dentro, tudo se movimentava, menos Helena que estava inerte. Um dia de possibilidades sem possibilidades.

3.2.1.2 O pintinho e a formiga

Em um dos dias que estive na escola, muito em seguida ao primeiro dia, a professora escolheu uma história para contar para a turma. Tive a sensação de que o texto escolhido estava relacionado com minha presença, pois o tema foi sobre a inclusão.⁷¹ De acordo com Goffman (2013a), seria possível esta interpretação, pois:

Quando um indivíduo chega à presença de outros, estes, geralmente procuram obter informação a seu respeito ou trazem à baila o que já possuem. [...] Embora algumas destas informações pareçam ser procuradas quase como um

⁷⁰ Conforme indica Woods (2013, p. 52), ao explicar a *observação não participante*, onde o etnógrafo é o investigador que desempenha o papel de investigador, nada mais, observando situações de interesse, ficando alheio aos processos e adotando a técnica da “mosca na parede” para observar as coisas da forma como acontecem, de modo natural, interferindo o menos possível com sua presença.

⁷¹ Faço esta inferência pois, desde o primeiro contato, a professora obteve informações sobre a minha formação, área de atuação e os objetivos da pesquisa. Assim, apresentar logo de início um texto sobre diferença e inclusão me pareceu proposital. Ao longo do ano letivo esse tema não retornou ao contexto de discussão da turma.

fim em si mesmo, há comumente razões bem práticas para obtê-las. A informação a respeito do indivíduo serve para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que ele esperará deles e o que dele podem esperar. Assim, informados, saberão qual a melhor maneira de agir para dele obter uma resposta desejada. (GOFFMAN, 2013a, p. 13).

Retornando à história, que era sobre uma galinha que botava ovos quadrados e o quanto ela foi rejeitada e sofreu preconceitos por causa desta diferença. Enquanto a professora contava a história, Helena permaneceu na mesma posição de encolhimento de corpo: pernas flexionadas, cotovelos apoiados nos joelhos e apoiando o queixo nas mãos. Não sei se ela compreendeu a história, mas pareceu atenta à voz da professora, que estava bem próximo a ela.

Helena parece não compreender a fala, embora tenha boa audição. Também apresenta questões quanto à visão, sabe-se que ela enxerga, mas há alguma questão quanto ao campo visual e a decodificação daquilo que vê.

De repente, começou a fazer movimentos com a cabeça, como em um ritmo de música ou algo assim, talvez a voz da professora.

A história continuou, os moradores do sítio da galinha pediram que ela jogasse o ovo quadrado fora, mas ela se recusou e chocou seu ovo até que nasceu um pintinho quadrado, todo diferente. Não foram aceitos pelo grupo e a galinha precisou ir embora com seu pintinho.

Para resumir, a história finalizava com a galinha passando por vários lugares onde seu pintinho foi recusado pela diferença, até chegarem a um local onde todos os animais eram diferentes, então ali, ela se sentiu aceita, pois todos já haviam sido recusados em algum momento da vida por onde passaram e, finalmente, encontram um modo para viverem sem que fossem apontadas as suas diferenças/deficiências.

De imediato, a história pareceu-me perturbadora, pois remetia à segregação em instituições especializadas/escolas especiais⁷². A moral da história transmite a ideia de que os diferentes precisam encontrar os diferentes para serem aceitos e felizes, vivendo reclusos da sociedade: segregação.

Ao final, ainda com Helena calma, a professora solicitou que os alunos falassem sobre suas percepções e eles comentaram sobre o ovo quadrado de onde saiu um pintinho quadrado e sobre a expulsão, afirmando ser errado o que fizeram só pela diferença do pintinho.

⁷² Que fique claro que a autora desta tese não tem posicionamento contra as instituições especializadas, mas contra a continuidade da escolarização segregada em escolas especiais, que em um momento da história foram importantes para a visibilidade das pessoas com deficiência na sociedade, mas passado esse período, não se pode conceber uma escola que não seja para todos, assim as instituições especializadas teriam importante papel na atualidade, desde que direcionadas para a inclusão escolar e social de todos.

A professora solicitou que os alunos comparassem o pintinho com Helena e a situação de sua deficiência, a comparação não foi espontânea por parte dos alunos, não citaram ou fizeram relação ao nome de Helena, mas após indicação e mediação da professora, alguns confirmaram a semelhança na história, balançando a cabeça em sinal afirmativo ou verbalizando “é verdade, parece mesmo” ou algo parecido.

Helena, repentinamente, começou a chorar e a gritar muito, sem motivo aparente, além do isolamento e ócio. A professora então falou bem alto e firme com ela, pedindo que ela relaxasse. Sem resultado, falou alto *Jesus Cristo!* Um colega tentou interagir, mas foi censurado.

A professora segurou sua mão e ela se acalmou por um tempo e até sorriu. Recebeu uma chupeta que colocou na boca e mordeu, mas logo jogou no chão. Repetiu isso algumas vezes, pois sempre alguém pegava, devolvia, falava e a tocava. Ficou sozinha, chorou muito, bateu na cabeça e balançou o corpo inteiro, como se quisesse sair andando. Ela não tinha mesa, material ou qualquer atividade enquanto esteve em sala.

A AVE, então, foi chamada para tirar a blusa dela, pois a professora sugeriu que estivesse com calor, mas não fez isso, ela mesma ou a estagiária que estava no fundo da sala a olhar as unhas, sem se abalar ou se movimentar para qualquer ação com quem quer que seja na sala de aula.

Devido à agitação de Helena, a AVE a retirou da sala. Então, permaneci e já não ouvia o choro, embora a porta permanecesse aberta. Passados alguns minutos, os alunos foram todos para a sala de vídeo e Helena foi trazida pela AVE para acompanhar o grupo. Ela estava aparentemente tranquila, chupeta na boca e leve balançar de cabeça, sentada na cadeira de rodas, sem movimento de outras partes do corpo.

Na sala de vídeo, o diretor conversava com os alunos sobre um projeto da escola, em que os educadores estavam conhecendo os bairros e as famílias para compreenderem melhor a realidade dos alunos, suas famílias e vizinhança.

Considereei muito difícil para Helena compreender o que acontecia no espaço, não observei antecipação para esta atividade.⁷³ Por um tempo não apresentou choros e gritos. Os

⁷³ Jacob (2012) apresenta em sua dissertação vários níveis e possibilidades de comunicação alternativa e a importância de antecipar para os alunos com deficiência múltipla o que está por acontecer. Pessoas com restrições de acesso às informações, quer seja por ordem sensoriais e/ou cognitivas, necessitam de outros meios para compreender o que se passa em suas vidas. Cormedi (2011) defende a necessidade de incluir formas alternativas de comunicação, por meio de símbolos, para que pessoas com deficiência múltipla ou surdocegueira possam ter acesso à informação e destaca: “A comunicação somente poderá atingir níveis cada vez mais representacionais, simbólicos e abstratos possibilitando a transmissão de ideias, sentimentos, vontades, desejos e pensamentos de forma precisa, por meio de uso de signos. É o uso de signos, que conduz à segunda função da linguagem: a de

alunos participaram contando de que bairros eram e como se reconheciam nas imagens apresentadas sobre as regiões vizinhas à escola. Ela então permaneceu calma por um curto espaço de tempo e logo retomou os choros, gritos e mordidas de mão.

Imediatamente, a professora tentou acalmá-la com carinhos na mão e falando com ela, sem resultado, desistiu e retirou a cadeira de rodas do local e saiu pela escola, dava para ouvir os gritos de Helena pelos corredores. Logo a professora retornou sem ela e ‘bufando’ com movimentos de impaciência e irritação, nem olhou para mim.

Com exceção da professora, não percebi alterações no ambiente com ou sem Helena. Os alunos e demais profissionais, que estavam na sala de vídeo, não modificaram suas atitudes com ou sem a presença dela, com ou sem os seus gritos, continuando a atividade proposta.

Eu decidi sair em busca de Helena e a encontrei com a AVE e mais dois funcionários da escola, todos falavam com ela: voz de tatibitate. Foi retirada da cadeira pela AVE e colocada em uma “calça da vovó”⁷⁴ e, logo ficou de bruços, olhando o chão em isolamento, chorava e ria alternadamente, com o dedo indicador explorava os desenhos do piso.

O dia estava fresco, o sol começava a esquentar. Helena estava com meio corpo ao sol e meio corpo à sombra. Havia algumas formigas no chão que passavam bem próximo a ela.

Helena esteve esse tempo todo sob o espectro do olhar de alguns adultos, mas sem necessariamente estar no foco de suas atenções. Helena não é incluída à rotina de seus colegas, fica à parte do que acontece na sala de aula. Goffman (2013a), em um de seus estudos, aborda a (in) visibilidade dos indivíduos a partir de marcas constitutivas de suas identidades.

Helena se diferencia dos seus colegas pela deficiência. Embora, seja verdade que os seus colegas se diferenciam e muito entre si. No entanto, Helena tem mais marcas visíveis que reforçam o diferenciamento: unicidade.

[...] na noção de “unicidade” é a que diferencia um indivíduo de todos os outros na essência de seu ser, um aspecto geral e central dele, que o torna bem diferente, não só no que se refere à sua identificação, daqueles que são muito parecidos com ele. (GOFFMAN, 2013a, p. 67).

Passados ao menos quinze minutos, ela permaneceu na mesma posição e sem contato com alguém. De onde eu estava era possível ouvir boa parte das salas de aula, os sons dos alunos e

pensamento generalizante. Tais signos precisam estar organizados em um código comum para que possam ser generalizados, código esse representado pela língua que a criança está exposta no seu contexto de vida.” (JACOB, 2012, p. 56).

⁷⁴ É uma calça de adulto que pode ser preenchida com espuma e tecido, onde costura-se as aberturas, barra e cintura; precisa ser pesada, mas flexível, pois pode ser usada para posicionamento da criança no chão, sem apoio de um adulto.

de suas professoras em suas dinâmicas cotidianas. Enquanto isso, Helena sorria sozinha, ou melhor, sorria para ela e com ela.

Esse momento de isolamento esteve repleto de gestos e vocalizações. Ora ela ficava parada, curvada sobre o próprio corpo e com o olhar fixo em um ponto qualquer ora sentava-se e movimentava cabeça e braços ou se arrastava até onde desejasse e, em meio a esses movimentos, vocalizava um choro quando incomodada ou emitia uma risada quando algo parecia satisfazer.

Estive sentada um pouco distante para observar. Ao meu lado havia um vaso de planta e um copo de iogurte vazio com muitas formigas em suas rotinas. Mais adiante, Helena rodeada de pessoas, mas sozinha.

3.2.1.3 Objetos surgem – algo estava mudando?

Certo dia, cheguei à escola bem cedo, antes da entrada dos alunos, observei a movimentação da chegada: crianças que chegavam a pé sozinhas ou acompanhadas de adultos ou crianças mais velhas; havia as que chegavam de carro da família ou vizinho (não sei); de transporte escolar e, até em garupas de bicicleta.

Uma mãe boliviana se destacou entre as outras mães, mas acho que só para mim, pois ela estava naturalmente como qualquer mãe na porta da escola acompanhando o filho. Chamou minha atenção, pois ainda não havia encontrado com o aluno na escola, e por ter conhecimento da concentração de imigrantes em outras regiões do município de São Paulo. Após pesquisas, descobri que muitos bolivianos fixaram residência na Zona Norte de São Paulo.⁷⁵ Ela o beijou mais de uma vez antes que ele entrasse na escola, depois se afastou para ir embora, mas parou ainda duas ou três vezes para olhar para trás, como quem precisasse ter a certeza de que ele entrou na escola.

Pais, mães, irmãos, avós, vizinhos, motoristas, um a um entregaram suas crianças e foram embora. Os pequenos agora estavam sob os cuidados da escola.

Procurei pelas meninas da pesquisa, mas não as vi de imediato. Todos os alunos já estavam em suas salas de aula, mas os alunos com deficiência demoravam a chegar. Enquanto aguardava Helena, fiquei no corredor e vi vários alunos chegando atrasados, claro que alguns

⁷⁵ Fonte: Boletim CEInfo (Coordenação de Epidemiologia e Informação). Disponível em: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/publicacoes/Boletim_CEInfo_Analise_13.pdf. Acesso em: 12 nov. 2015.

estavam ofegantes e pareciam tensos, mas havia aqueles que pareciam diminuir o passo, o tempo não importava.

Helena chegou e foi levada pela AVE até a sala. A professora não estava, saiu para falar com o pai de um de seus alunos. Na sala, a estagiária de sempre e uma professora substituta. A AVE apareceu com uma mesa adaptada, onde a cadeira de Helena se encaixava, o que pareceu contê-la, pois cessaram os gritos e as mordidas, ela também não conseguia mais movimentar braços e pernas, como em outras situações. Recebeu um brinquedo aleatório que foi retirado de sua bolsa. Deixou de morder as mãos, passou a morder o brinquedo.

Pela primeira vez, estava usando óculos, quanta novidade! Logo os retirou e começou a morder e entortar, quase quebrando. Quem interveio foi uma criança, colega de classe, que calmamente conversou com ela, pegou na mão e pediu que ela não quebrasse os óculos.

O território de Helena foi sendo carregado de objetos, alguns mais cerceadores que outros. Nesse habitar de objetos na sala de aula, ela trouxe alguns referenciais que são de sua vida particular (óculos, brinquedo da bolsa) e outros foram introduzidos pela instituição/escola (mesa).

De acordo com Goffman (2015), as *instituições totais* (a escola pode ser assim considerada), a partir de suas organizações próprias, apresentam várias formas de *mortificação do eu*, dentre elas, as incursões realizadas nos *territórios do eu*. Helena, no contexto da sala de aula, claramente tem seu território, que é ocupado por seu corpo e cadeira de rodas, sua mochila, seus pertences.

Agora, tem uma mesa que limita seus movimentos e expressão corporal. “No entanto, nas instituições totais esses territórios do eu são violados; a fronteira que o indivíduo estabelece entre seu ser e o ambiente é invadida e as encarnações do eu são profanadas.” (GOFFMAN, 2015, p. 31).

Tanto a professora substituta quanto a estagiária passavam por ela e não a olhavam, não a percebiam. Apoiavam e falavam com os demais alunos, mas nem uma só vez com ela ou sobre ela. Somente os outros alunos pareciam fazer parte da turma.

Helena rapidamente ficou bem agitada e nervosa. Mal percebi quando a AVE passou pela sala e trocou o objeto/brinquedo dela, que a acalmou. A responsabilidade sobre o bem-estar de Helena esteve com a AVE, mesmo havendo dois adultos na sala de aula.

Quando Helena começou a chorar e gritar muito alto e a morder os óculos compulsivamente foi notada pela professora substituta, que cantou “nana neném”, isso a acalmou por segundos, pois em seguida bateu na mesa e agitou o brinquedo de forma bastante violenta, se assim posso definir.

Ela esteve o tempo inteiro na sala, todos sabiam que ela estava lá, a professora do dia sabia que ela estava lá, mas evitou a todo custo que Helena entrasse em seu campo de visão, que estivesse sob seu olhar.

Esse objeto novo, a mesa, virou um instrumento de percussão. Helena batia e ao ter o retorno do som, começou a fazer movimentos e bater em sequência, encostando a cabeça na mesa: batia em ritmo, ria, balançava a cabeça e batia novamente na mesa. Repetiu isso por um tempo e logo voltou a ficar chorosa e irritada.

A turma, que estava sempre muito regradada pela professora titular, circulou livremente pela sala e conversou bastante. Alguns se aproximaram de Helena e fizeram carinho em seus cabelos cacheados, ela parou de gritar e ficou atenta ao contato. Mas, logo voltou a morder as mãos. As crianças se afastavam e voltavam, pareciam não se conformarem por não conseguirem contato. Faltava mediação, queriam se comunicar, interagir, apresentavam mais interesse que os adultos.

Passado um tempo de isolamento, Helena debruçou na mesa (sua novidade sem função) e desligou-se totalmente, ficou com a cabeça sobre a mesa e o olhar fixo, nada se movia. Logo voltou a bater na mesa e a chorar e sorrir, um sorriso alto, uma risada sem motivo aparente. O barulho aumentou, a sala estava fora de controle: alunos corriam, outros cantavam, alguns brincavam, gritavam... Apenas Helena e um garotinho, bem pequeno, de cabelos pretos e lisos, olhar triste e distante, estavam isolados, cada qual em seu mundo.

No momento em que Helena se deparou com esse novo objeto na sala à sua disposição, explorou ao seu modo. Eu, de onde me situava no cenário esperei algo novo acontecer, como afirma Goffman (2012a) “Onde quer que a ação seja encontrada, também encontraremos chances” (p. 142). Como em um jogo de dados ou como o autor descreve, ao lançar de moedas cara ou coroa, há sempre a aposta e há um universo conhecido de resultados.

No caso do *cara ou coroa* há dois resultados possíveis e os apostadores tem chance de ganhar ou perder a aposta. Assim, o que apostou tem em mãos, o risco de perder ou ganhar algo que não tinha antes da aposta, o prêmio. O desfecho de tudo isso é o prêmio ou a derrota. (GOFFMAN, 2012a). Assim, “[...] há jogos que permitem a escolha de uma profusão de resultados diferentes, cada um deles pagando variadamente e podendo até ter desvantagens diferentes para o apostador.” (GOFFMAN, 2012a, p. 144).

Com esse exemplo dado por Goffman (2012a) sobre as chances e probabilidades que temos com nossas ações e apostas, refiro-me à aposta feita pela mesa e objetos apresentados à Helena. Não pude saber ao certo quais eram as expectativas dos apostadores, mas os dados

foram lançados. A jogadora principal, Helena, não me pareceu compreender quais eram as regras e o resultado esperado para ela.

De repente, a professora substituta gritou dando bronca em um dos alunos, a sala, acostumada com palavras de ordem, silenciou. O garoto, cujo pai estava em reunião com a professora, chorava copiosamente. Pedia para ir ao encontro do pai, mas recebeu um efusivo ‘não’.

Minutos antes do intervalo, a AVE apareceu e tirou a mesa de Helena, preparando-a para levar ao refeitório. Ela pareceu antecipar e sorriu, parando os gritos e movimentos estereotipados. No lanche, seus óculos foram recolocados, alimentou-se vorazmente, mas sem choros ou automordidas.

No pátio, uma inspetora de alunos gritava o tempo todo durante o intervalo: não pode correr; não pode subir aí; não pode gritar, não pode, não pode...

Havia algumas crianças ao redor, mas todas pareciam mais interessadas em Alice, que sorria sempre que falavam ou tocavam nela. Helena não despertava o interesse dos colegas de outra sala. Ela então se agitou novamente e ficou muito agressiva (sempre com ela mesma). Foi então retirada da cadeira e colocada no chão do refeitório, explorando os bancos, ganhou salgadinhos de algumas crianças, que aceitou e comeu rapidamente. As crianças tentaram brincar com ela, batucando em uma das cadeiras, fazendo com que ela sorrisse.

De volta à sala de aula, novamente a mesa foi colocada e agora ela pareceu dormir, embora de olhos abertos. Dois brinquedos foram colocados em sua mesa, mas não se interessou por eles. A aula fluiu normalmente enquanto ela permaneceu ausente, embora na sala.

3.2.1.4 Helena: dia após dia

Helena ausentava-se muito, ficando instável sua rotina na escola, mesmo que não houvesse um plano de atendimento específico para ela, a própria rotina escolar, com suas muitas informações e atividades poderiam contribuir para avanços nas compreensões das funções de cada ambiente e interações.

A professora, em um dos dias na escola, a recebeu na porta da sala e dirigiu-se a ela com voz muito tranquila e com carinhos em suas mãos, já que ela iniciava uma vocalização que anteciparia um choro.

A professora a levou para dentro da sala e virou sua cadeira para que pudesse ver o movimento da sala, mas a estagiária assim que chegou, a virou para frente e a professora não interferiu, pois, via de regra, passava a responsabilidade para a estagiária, assim que chegava.

Encaixou a mesa que mantinha Helena calma e controlada. Sentou-se bem ao lado de Helena, impedindo qualquer tipo de interação com qualquer pessoa.

Helena reclamava com a vocalização de um choro, mas logo pareceu não se importar com a mesa e a moça que se colocou à sua frente, apoiou a cabeça na mesa e parecia dormir. A estagiária buscou uma caixa rosa e entregou para Helena, que demonstrou reconhecer, bateu e abriu. Pegou uma revista e começou a rasgar. Todo mundo ficou satisfeito, Helena tinha uma ocupação, não chorava, não se batia, tudo parecia certo. A aula continuou normalmente para os demais.

Helena tem seu território criado e recriado, seu espaço vai sendo marcado pelos objetos, pessoas (estagiária), movimentos corporais, vocalizações, alternâncias entre risos e choros, caixa rosa com objetos variados. Sempre estava no mesmo local bem próximo à porta e distante da professora.

Para Goffman (2010), os territórios pessoais, que vão sendo elaborados com suas marcas identitárias, podem ocorrer tanto em locais livres como em territórios de grupo. Esses territórios podem fazer com que o indivíduo se sinta “tão protegido e satisfeito quanto isso seja possível no ambiente.” (Goffman, 2010, p. 200). Helena, de certo modo, com o passar dos dias, pareceu reconhecer e estabelecer as relações de conforto e desconforto em seu território na sala de aula.

Quando o rasgar de revista bastou à Helena, ela voltou a deitar a cabeça na mesa para dormir. A estagiária então pegou um brinquedo qualquer na caixa e tentou chamar sua atenção, mas em vão. Pela primeira vez, antes de iniciar a leitura de uma história, a professora foi até ela e apresentou o livro.

O livro apresentava cores fortes, capa amarela e páginas rosas. Helena se interessou pelo livro e tentou pegá-lo, quando a professora afastou o livro e se voltou para a sala, Helena iniciou um choro, mas logo parou e ignorou o ocorrido.

O livro foi apresentado, mas não contextualizado ou explicado, nem uma palavra sobre o livro, apenas colocado em seu campo de visão, quase ao alcance de suas mãos.

Como em outras aulas, houve a leitura do texto para a sala e as atividades que se seguiram foram as mesmas de outras aulas: ler, participar, desenhar. Enquanto lia, apresentava as imagens para a sala, sem nenhum detalhamento específico para Helena.

Logo, o esperado de todos os dias recomeçou, Helena chorando, movimentando pernas e braços; a mesa já não a continha. A professora continuou a leitura e segurou seu braço, depois passou a fazer carinho em suas mãos, enquanto lia. Helena foi se acalmando e soltava gritos mais espaçadamente, quando gritava, a professora com fala bem firme a repreendia: *Opa! Chega!*

Não adiantou, Helena era puro movimento, braços, pernas, cabeça, ventre, todo seu corpo queria sair da posição em que se encontrava. A cadeira de rodas, a mesa, a estagiária, tudo tolhia seus movimentos. A vocalização completava o pedido de libertação. Seu choro tinha lágrimas, não era apenas agitação.

A estagiária lhe ofereceu chupeta, ela jogou longe. Apareceu uma boneca, mas Helena pareceu nem saber do que se tratava e não se interessou. Passou a gritar e chorar muito alto. Não havia mais condição de continuar com a aula, então a professora sentou com ela e tentou acalmá-la. Apresentou uma bola com brilho e um líquido que se movimentava, Helena ignorou. Passou a chorar e gritar ainda mais e com os movimentos corporais acabou batendo o corpo e a cabeça na parede.

A professora voltou para a turma e continuou com as atividades. Helena começou a rasgar uma revista, então acalmou-se por uns minutos, mas logo voltou a mesma intensidade. A estagiária começou a rasgar os papéis com ela e isso a agitava ainda mais. Chorava alto, se batia e era contida com o segurar de mãos.

A estagiária resolveu segurar suas mãos e em qualquer tentativa de choro ou movimento era contida também verbalmente: *Não! Para! Não morde! Não pode!* Helena foi se acalmando gradativamente.

A turma parecia habituada com os comportamentos de Helena e não se alterou com o que ocorria na sala. Ninguém sequer olhava para ela, estavam todos envolvidos com a atividade proposta pela professora. Para Helena, nada parecia ter importância. Qual o sentido de estar em tempos e espaços que nada era oferecido, sem atividade, sem interação direta de colegas, sempre com um adulto contendo a cada manifestação que fosse considerada inadequada?

Mas, vez ou outra, um aluno tentava mudar esse quadro. Uma aluna da sala, mais uma vez contou que a conhecia desde a educação infantil, então, a estagiária perguntou como ela era antes de vir para a EMEF. A pequena garota pegou na mão de Helena e perguntou docemente se Helena se lembrava dela. Nesse momento, Helena ficou totalmente tranquila, demonstrando interesse por crianças. Tentou tocar a colega, mas voltou a deitar a cabeça na mesa.

A menina então continuou contando que na EMEI ela não se mexia tanto e não gritava; ela ficava o tempo todo no chão em um colchão. Outras três crianças se aproximaram, me impressionou o interesse e a tranquilidade de Helena com a interação com os colegas. Nem dois minutos e a professora mandou que todos retornassem aos seus lugares. Ela pareceu procurar pelos colegas, mas já não voltaram. Pouco tempo e ela voltou a se agitar.

As crianças sempre demonstraram interesse na interação com Helena, mas sem o apoio dos adultos, quer fosse mediando as interações ou, simplesmente, permitindo e incentivando

que acontecesse naturalmente. Helena ou outra criança com deficiência múltipla, com formas de comunicação limitadas, teria o processo de isolamento agravado e as oportunidades de interação e aprendizagem reduzidas e limitadas.

[...] Devido a não disponibilidade dos sentidos da visão e audição e o déficit motor e/ou intelectual, recebe pouca estimulação do meio em que está inserida. A oportunidade de receber a informação fica dependendo das pessoas que a cercam e suas manifestações expressivas serão, inicialmente, referentes a seu conforto ou desconforto físico. Poucas são as oportunidades de receber e expressar qualquer informação. (JACOB, 2012, p.60).

Quando retornei em uma outra ocasião, encontrei uma cena na sala de aula: Helena com a mesa em sua cadeira de rodas, uma bola com brilhos e uma boneca – ela debruçada sobre a mesa, movimentando a bola lentamente com as pontas dos dedos. Estava em tranquilidade total, assim, a estagiária se manteve a certa distância e não tocava nela, como quem evitasse qualquer razão que a fizesse alterar o comportamento, mas estava em estado de prontidão e alerta olhando para Helena.

Helena estava com o olhar distante, parecia nem estar na sala. A sala inteira parecia não ter acordado, a professora ainda não havia iniciado nenhuma atividade ou falado com a sala. De repente, a professora fala e Helena pareceu acordar... teve início todo o processo de agitação habitual. Imediatamente, a estagiária manifestou interação: colocou a chupeta na boca, movimentou a bola para Helena e sacudiu um tecido amarelo. Ela mordida as mãos e vocalizava um choro ‘manhoso’.

Todos os alunos foram convidados a sair para o pátio para a realização de atividades ao ar livre - uma dinâmica sobre obras de arte. Helena foi levada pela estagiária sem nenhuma antecipação, um objeto de referência, uma pista sensorial ou, até mesmo, uma explicação verbal.

Jacob (2012) defendeu a importância das formas de comunicação expressiva e receptiva dos alunos com deficiência múltipla. Reconhecer as manifestações corporais expressivas e encontrar mecanismos de antecipar os acontecimentos por meio de formas alternativas com o intuito de reduzir o impacto que atividades ou mudanças de rotinas possam afetar a criança.

[...] Assim, o modo de diálogo com as crianças com múltipla deficiência sensorial deve estar relacionado com suas capacidades de compreensão, levando-se em consideração ‘o tempo, o espaço e as formas de linguagem utilizadas’. Somente poderá haver processos dialógicos se for possível estabelecer esta cadeia ininterrupta proposta por Bakhtin (2010), desde que se conheçam os enunciados que ela produz espontaneamente (expressão do que sente de satisfação ou insatisfação física e/ou psicologicamente), os enunciados apreendidos do contato, enunciados a partir das interações produzidas pelo

interlocutor, como resposta às suas manifestações (de formas verbais ou alternativas de comunicação, que não a fala). (JACOB, 2012, p. 45).

O que se quer enfatizar é que se Helena não fazia uso da comunicação verbal falada, tornava-se necessário compreender em que momentos demonstrava interesse ou desinteresse pelas várias atividades nos tempos e espaços educacionais. Mas, para além disso e não mais importante, porém fundamental, é o antecipar do que está por acontecer. Todo ser humano necessita utilizar os meios que lhe são possíveis para antecipar o que está por vir.

O sucesso das interações dos docentes com as crianças/jovens com deficiência múltipla depende, em larga escala, da capacidade do docente em interpretar e responder às formas de comunicação não simbólica por elas utilizadas. A educação dessas crianças/jovens tem de considerar o desenvolvimento da interação e da comunicação, não apenas como uma forma de estabelecimento de contato com o mundo à sua volta, mas também como uma contribuição para o desenvolvimento de suas capacidades cognitivas. (AMARAL et al., 2004, p.36).

Já do lado de fora, ela apoiou a cabeça nas mãos, que estava apoiada nos joelhos e ficou em seu isolamento. A professora soltou um forte grito com os alunos que estavam falando e se movimentando muito, devido a novidade da atividade; Helena assustou-se e começou a chorar, batia na cabeça, mordida as mãos. Vocalizava diferentes sons. A professora não se aproximou.

A estagiária não sabia o que fazer, tentou várias estratégias: falar alto, abraçar, ofertar objetos variados, balançar a cadeira como se balançasse bebês em seus carrinhos... Não recebeu nenhuma orientação sobre como agir, como interagir, então, seguiu o instinto de proteção e tentava evitar que Helena se machucasse, que mordesse as mãos e batesse na cabeça. Optou por se afastar com a cadeira de rodas, o choro continuava, mas foi se distanciando. A aula continuou como se Helena nunca tivesse estado ali.

Todos voltaram para a sala de aula, menos Helena. Onde estava Helena? O choro era ouvido ao longe. O que acontecia? Os tempos e espaços ocupados por ela se alternavam em acordo com sua tolerância e mudança de comportamento.

Nesse período, a professora da SAAI veio ao meu encontro e acabamos conversando um pouco sobre Helena. Ela se queixou das muitas ausências de Helena, tanto na classe comum como na SAAI, e sobre os mesmos argumentos da mãe, sempre com alguma história diferente, mas que tinha dúvidas sobre a veracidade do que contava. Lembra que a mãe parou de trabalhar com a promessa de cuidar mais de Helena, mas que nada parecia ter mudado. Escutei atentamente, procurando compreender a aflição. Foi uma conversa rápida.

Localizei Helena com mais três funcionários da escola, além da estagiária, formando um círculo ao redor dela. Estavam em frente ao aquário da escola e conversavam sobre ela. Helena,

por sua vez, parecia ter dormido na cadeira. Estava apoiada sobre os braços e com os olhos fechados. O sinal para o lanche tocou e a gritaria e correria de crianças teve início; ela não se abalou.

Já na mesa do lanche e sem a presença da AVE, as estagiárias realizaram o apoio na alimentação. Várias crianças se aproximaram, pois, na hora do lanche havia um canto da mesa no refeitório onde apenas as crianças com deficiência ficam – território ocupado apenas por alunos com deficiência. As crianças que se aproximavam tentavam interagir com Helena, mas como as respostas dela eram menos imediatas, acabavam se dirigindo para Alice, que era sempre de sorrisos e abraços.

As estagiárias colocavam o alimento na mesa para os alunos e ficavam observando. Duas delas estavam bem próximas a mim e comentavam sobre os traços físicos de Helena e Alice e fizeram comparação sobre a fisionomia das duas. Uma delas afirmava que achava a Helena com traços bem delicados, “negra, mas não negona como Alice, que tem os traços mais fortes, nariz, boca menos delicados”. A estagiária que ouviu o comentário ficou calada com expressão de incomodada ou pensativa, mas logo balançou a cabeça, como sinal de concordância. E as duas continuaram os comentários olhando para as duas (Alice e Helena) e fazendo comparações em relação aos traços físicos e aos comportamentos de cada uma.

Eram recorrentes, durante o tempo em que passei na escola, comentários sobre as meninas. A fala quase sempre esteve relacionada com a deficiência e a permanência delas em classe comum. Mas, houve comentários sobre suas aparências, comportamentos, composições e relações familiares, ‘fofocas’ de toda ordem.

Esse diálogo entre as duas estagiárias aponta para outras questões de preconceito e nivelamento de superioridade/inferioridade em relação à cor da pele e traços físicos. A entonação da voz, o comentário feito com a maior naturalidade, como se, de fato, ter os traços mais ‘delicados’ ou mais de ‘negona’ as tornassem diferentes. Em contrapartida, destacaram que uma era mais simpática, embora “negona”.

Na fala da estagiária, as alunas são apontadas com diferenciação como se houvesse dupla inferioridade: têm deficiência e são negras. Uma é menos negra e tem traços delicados, porém é agitada, chora, grita e perturba. A outra, é considerada mais negra, porém é simpática e interage com os demais, na visão desse diálogo; ambas estão em desvantagem, pois a deficiência e a cor da pele são somatórias para o lugar que ocupam. A fala das estagiárias, como apontado por Goffman (2013), indica a inferiorização do outro:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa

categoria que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável – num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. (GOFFMAN, 2013, p. 12).

Houve no diálogo das estagiárias total redução das alunas a partir de suas características, como forma de reprodução dos estigmas de nossa sociedade segregadora e desigual – negras e com deficiência, com deficiência e negras, além de negras com deficiência, além de deficiência são negras... Na comparação das estagiárias: é bem verdade que uma é menos negra, porém com mais deficiência e a outra mais negra e com menos deficiência. As meninas foram descritas com comparações de preconceito e desconsideração às suas identidades.

Nas palavras de Goffman (2013, p.12): “Tal característica é um estigma, especialmente quando seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem [...]”.

3.2.1.5 Helena e sua turma – quem é quem

A sala de aula de Helena tinha em sua maioria, meninos. Eram vinte meninos e nove meninas. Quase todos os dias havia ao menos 3 adultos na sala de aula: professora, estagiária da turma e uma estagiária para apoiar a professora com a Helena.

Em um dos dias, quando cheguei à sala, passaram a ser cinco adultos: professora titular, professora de inglês, duas estagiárias e eu.

A professora de inglês estava com a regência da aula, dava as ordens e explicava as atividades, mas com vocabulário bem complexo. Havia alunos que pareciam não compreender muito bem. Para além disso, ela contava com empolgação, sobre sua viagem para a *Disney* e destacava um dos parques, o *Sea World*, pois o tema da aula seria sobre os animais marinhos. O exemplo foi complexo, pois os alunos não tiveram a experiência do *Sea World* e, um número reduzido já havia visto o parque pela televisão ou computador. Os alunos ficaram em silêncio enquanto a professora falava.

Enquanto isso, Helena dormia debruçada sobre a mesa. Aproveitei e tentei observar e descrever alguns dos alunos, os que não se ausentavam com tanta frequência, que me possibilitava ter uma avaliação, mesmo que superficial, de cada um. Essas informações auxiliam na composição das cenas em seus cenários, uma breve composição para melhor compreender e acompanhar minha experiência. Eles eram, ao início do ano letivo, meros desconhecidos e, embora eu estivesse com frequência em suas companhias, continuava a descobri-los.

Se o indivíduo lhes for desconhecido, os observadores podem obter, a partir de sua conduta e aparência, indicações que lhes permitam utilizar a experiência anterior que tenham tido com indivíduos aproximadamente parecidos com este que está diante deles ou, o que é mais importante, aplicar-lhes estereótipos não comprovados. (GOFFMAN, 2013b, p. 13).

Assim, um dos desafios ao descrevê-los foi evitar os estereótipos não comprovados, tentei apenas observar e descrever o que via e percebia.

O aluno que sentava na fileira em frente à mesa da professora, na primeira carteira, era falante e participativo, gostava de pedir a atenção da professora, mas era repreendido em quase todas as vezes. A professora chegava a ser agressiva e demonstrava muita rejeição em relação a ele, que parecia não se importar, pois insistia em ter a atenção dela.

O segundo aluno estava sempre dormindo, às vezes acordava, fazia alguma coisa e voltava a dormir, mas a professora e os demais alunos pareciam tratar com normalidade e não atrapalhavam o seu sono; nesse dia até o momento desta narrativa, ainda não havia acordado.

Havia um outro garoto tranquilo, que sempre fazia as lições, mas que na aula de inglês não demonstrou interesse. O colega atrás dele também não estava prestando atenção à fala da professora.

Na próxima fileira, outro garoto também com a cabeça deitada na mesa. Já a garotinha, logo atrás dele, estava bem participativa, repetia as palavras com empolgação. Um colega atrás dela, apesar de interessado, é um garoto que estava sempre cansado, tinha um olhar triste e pesado, participou, mas deitou a cabeça na mesa muitas vezes.

Logo ao meu lado outra aluna, que parecia não estar nem um pouco interessada na aula, passou o tempo desenhando em seu estojo. Enquanto passava os olhos pela turma e ia tentando uma descrição de cada uma das crianças presentes; Helena soltou um grito e começou a chorar, morder as mãos e bater na cabeça, estava isolada.

Continuando, na fileira em que estava sentada, havia uma aluna que parecia uma “mini adulta”, andava sempre com as mãos nos bolsos, o que era motivo para muitas broncas da professora, sempre demorava para fazer as atividades, pois se distraía com tudo o que acontecia ao redor, mas esteve muito interessada nesta aula e tentava participar ao seu modo.

Havia o garoto tímido, bem pequeno em relação ao restante da turma, esse garoto me chamou a atenção desde o primeiro dia em que cheguei. Ele era muito quieto, mas sempre estava com o caderno aberto e se esforçava com as atividades, me parecia sempre muito triste, cabeça sempre baixa e pouco conversava com os colegas.

Enquanto isso, a turma estava falando muito e alguns circulavam pela sala. Surpreendi-me com isso, pois a rotina é sempre muito rígida e eles quase não se manifestam no dia a dia escolar.

Não poderia esquecer de falar sobre a amiga de Helena, uma aluna que era mencionada como exemplo pela professora, pois era obediente, conversava pouco, fazia todas as lições, demonstrava interesse por tudo o que acontecia na aula, inclusive com Helena, pois sempre que podia se aproximava, conversava e fazia carinhos.

Havia ainda uma outra garota, das poucas na sala, ela se destacava por se vestir como adolescente: alisava os cabelos, usava sapatos com salto, embora infantis, maquiagem, tudo isso com seus seis anos de idade.

Chegando à Helena, qual o sentido desta aula para ela? Estão todos aprendendo animais marinhos em inglês. Não era tema de aula da turma, o que já seria de difícil contextualização. Para Helena, bola e boneca em sua mesa, assim a relação com o tema era ainda mais distante.

Ninguém falava com ela, somente a estagiária: *Olha a bola! Cadê a bola?* Mas, ela não se acalmava, até que um amigo se aproximou e fez carinho em suas mãos e falou com ela, pediu calma, falou que estava tudo bem e a convidou para brincar. Fez movimentos com a bola em sua mesa. Helena deitou a cabeça e acompanhou a bola, já não chorava e mesmo com o afastar do colega, permaneceu calma. A turma estava bem agitada, todos falavam ao mesmo tempo e vários andavam pela sala, corriam e sorriam: a professora regente não estava.

Mesmo com todo o barulho, ela permaneceu deitada na mesa e com o olhar fixo na bola até que isso bastasse e ela voltasse a gritar e chorar. A professora de inglês solta o comentário: *Como tem uma criança nervosinha aqui, vocês fiquem calmos para ela ficar calminha também.* A preocupação com Helena estava sempre em relação ao seu comportamento e não sobre a funcionalidade ou intencionalidade de propostas de trabalho com ela.

Dessa vez, ela foi acalmada pela estagiária. Já a turma, estava de um modo como não havia visto ainda. Eles se expressavam: falavam, corriam, dançavam, cantavam e até os brinquedos de Helena entraram na brincadeira. Bagunça total e Helena tranquila, mas com os dedos nos dois ouvidos como se quisesse reduzir o ruído. A professora da turma não iria gostar do cenário. Apenas o aluno que estava dormindo não entrou na brincadeira, continuou dormindo e ninguém notou.

De repente, a professora retornou para a sala e ao abrir a porta, correria total, cada um voltando para o seu lugar. Impressionou-me o poder que tinha sobre os alunos. E a rotina voltou ao padrão...

3.2.2 HELENA CONTINUANDO A SER HELENA

3.2.2.1 Esperança de mudanças

Passado o primeiro semestre, no qual estive em profundo mergulho de observações e registros, retornei para o segundo semestre. Helena já vinha se ausentando muito ao final do último semestre e, após as férias, a rotina escolar poderia ficar ainda mais distante e descontextualizada. Estava na ansiedade de encontrar algo novo, novas propostas, agora que já conheciam Helena. Até mesmo, que as reuniões de encerramento e as de organização de início de semestre letivo pudessem ter sido momentos de discussões e propostas de trabalho com todos e para todos os alunos.

Primeiro dia de aula e lá estava eu e meu caderno. Fiquei sabendo que Helena veio, mas não havia ninguém para trazê-la até a sala de aula, pois a AVE estava atrasada. Eu me perguntando se não teria mais ninguém para empurrar sua cadeira de rodas. Até para um simples deslocar pela escola Helena precisava que alguém que pensasse nela e não a deixasse de fora.

Na sala estavam a professora, uma estagiária e os alunos. Nada de Helena ser trazida. A professora começou a aula escrevendo na lousa ‘Comunidade Leitora’⁷⁶ e comentou que gostaria que ela (Helena) estivesse na sala para também participar da atividade. Perguntou-me se eu poderia buscá-la, mas recusei, eu expliquei que não poderia me responsabilizar por ela apenas pelo fato de realizar a pesquisa na escola. A professora pareceu não gostar e procurou pela AVE no corredor, não encontrando, foi buscar ela mesma a aluna (o que já poderia ter feito na entrada dos alunos).

A mãe de um aluno veio contar a história de hoje: “Bela Adormecida”. Os alunos participaram e fizeram perguntas. Uma aluna antecipou o final e foi repreendida pela professora. Helena estava tranquila com a cabeça apoiada nas mãos. Vez ou outra balançava a cabeça, vocalizava, mas retornava à posição de apoio de cabeça.

A contadora de história do dia trouxe desenhos para todos os alunos, até eu ganhei minha cópia. Quando foi entregar para Helena, a professora se antecipou e pediu para que não entregasse nada para ela e, ao perceber a expressão de questionamento da mãe, reconsiderou pedindo que entregasse para ela, e com a probabilidade de Helena rasgar, prontificou-se a colocar a cópia em sua mochila.

⁷⁶ Tratava-se de um projeto da professora, que já realizava em escolas de outro município. Familiares eram convidados a irem um dia à escola para ler uma história para os alunos. O tema era livre e cada um poderia escolher junto com sua criança (filho, neto, sobrinho...) o texto que iria ler para a turma.

Novamente uma categoria goffmaniana se desvelava na pesquisa, Helena era e permaneceria “desacreditada” para a professora. Helena era considerada incapaz de receber tratamento semelhante aos demais seja qual fosse a atividade. Diria que, a maioria das vezes, era excluída das experiências vividas pelos demais, em outras vezes, era protegida e acariciada como nenhum outro de sua turma.

A professora sentou-se ao meu lado e, com orgulho, explicou-me o projeto que iniciou em 2010 em outro município, e como os resultados eram bons e fazendo melhorar a autoestima dos alunos pela presença dos familiares na escola. Não concluiu, logo levantando e dando continuidade à aula.

A Helena estava sem a estagiária ao seu lado, estava sozinha na primeira fileira ao lado da porta, lado oposto ao da professora. Acreditei que estivesse dormindo, de onde eu estava, via o corpo todo curvado na cadeira de rodas, mais uma vez: pernas flexionadas sobre a cadeira, cotovelos apoiados nos joelhos e mãos que apoiavam a cabeça.

Não era notada, calma assim, sem gritos ou choros, parecia nem estar na sala. Nem os alunos que estavam mais perto buscaram contato. A professora falava com os alunos, pessoas entravam para dar recados para a turma, rotina que seguia e, Helena na mesma posição. Quando, de repente, resolveu brincar com os óculos, estava quase a quebrá-los, mas nenhuma ação para impedir.

A AVE apareceu na sala para saber se estava tudo bem. A professora então olhou para Helena e disse que hoje, esqueceu de dar um cheiro nela. Fez um carinho e cheirou o pescoço e disse que no dia ela não estava perfumada.

Foi uma aproximação rápida e superficial. Helena estava no espectro de seu olhar, mas não no foco, não em seu interesse. Comentou que ela iria acabar quebrando os óculos, mas nada fez para que isso não acontecesse. Helena continuou a morder os óculos, que seria quebrado em breve.

Estava bem tranquila, mas isolada. Nada, nenhuma palavra, atividade, interação (salvo o cheiro da professora) ou objeto (além dos óculos). O corpo curvado e o olhar fixo, vez ou outra movimentava os braços ou tentava levantar a cabeça, mas se entregava e deitava novamente na mesa.

A aula continuou, alunos se manifestaram sobre faltar partes no cabeçalho escrito pela professora e ela pediu que copiassem sem reclamar, *afinal, tem aluno que não sai da palavra São Paulo mesmo!*

Finalmente, Helena quebrou os óculos e a professora, parecendo não se importar: *sabia que isso ia acontecer. Alguém pegue a parte quebrada e traz aqui pra mim.* E, Helena continuou

com o resto dos óculos nas mãos. Um colega foi até ela, deu um abraço forte e a chamou de linda. Foi um ato tão sincero e espontâneo que Helena soltou um sorriso.

Na situação dos óculos de Helena, ficou claro que havia uma expectativa negativa em relação às ações dela, o que viria a seguir. Em uma perspectiva goffmaniana, o indesejado que se apresenta como indesejável, a expectativa, o repertório que o define, o cenário que o aguarda, o ser desacreditável e desacreditado, esse conjunto que o faz um ser apontável.

Muita coisa ainda não mudou, a professora continuava a demonstrar impaciência, principalmente com os alunos com mais dificuldade.

Um aluno avisou que o nariz estava sangrando e a professora sem sair de sua cadeira: *corre então, e vá ao banheiro*. O aluno, então, abriu a porta e correu para fora... eu me perguntando se haveria alguém para auxiliá-lo a conter o sangramento. O aluno voltou para a sala todo sujo de sangue e a professora demorou a levantar e acompanhá-lo até o banheiro ou solicitar apoio de alguém.

Todos esses acontecimentos e Helena desligada, corpo curvado, cabeça apoiada nas mãos e olhos quase fechados. Um território forjado no isolamento e recolhimento.

O aluno voltou do banheiro e vários alunos foram ao seu encontro, preocupados com o ocorrido. Queriam detalhes sobre o sangramento. E com um grito que veio da professora, voltaram aos seus lugares.

Aquele garoto, que a professora parecia não ter muita afinidade, disse estar com uma dúvida, tentou várias vezes fazer uma pergunta e era ameaçado de ser encaminhado para a diretoria. Alguns alunos eram ajudados com a atividade, enquanto outros, mandados de volta à mesa e tentarem sozinhos.

O garoto voltou a abraçar Helena, que retribuiu, abraçou e tirou sua touca. Toda vez que ele passava por ela fazia um carinho e ela tentava segurá-lo, mas ele evitava o abraço e dizia que não queria que ela o segurasse, sem soltar mais.

Quem era Helena? Havia um corpo em uma cadeira de rodas do lado direito da sala, na primeira fileira, todo em curva, quase em posição fetal, sem movimentos e vocalizações. Um corpo que tinha mente, vontades, gostos, desgostos e que estava nos vários tempos e espaços escolares, mas sem o espectro do olhar do adulto.

Finalmente, a hora do lanche. Ela estava feliz, sorria muito. Balançava a cabeça e movimentava o corpo sempre sorrindo. Comeu todo o alimento que foi oferecido e sem muita agitação. Nesse dia, por alguma razão, não chorou ou se bateu, apenas isolamento e sorriso.

3.2.2.2 Rotina que segue

A rotina que segue, às vezes, muda e surpreende. Chegando à escola avistei a professora na rua com Helena. Eu me empolguei, imaginando que seria alguma atividade específica para ela, mas era apenas a professora indo ao carro buscar algo e levou Helena, pois segundo a professora, nesse dia ela havia chegado agitada.

De volta à sala de aula, Helena recomeçou o choro e muitas autoagressões. A professora saiu da sala e deixou uma substituta, pois teria reunião com a mãe de um aluno. A substituta, a exemplo da titular, também era bastante autoritária e sempre falava com palavras de ordem: *façam, sentem, fiquem quietos, não falem, não saiam do lugar...*

Depois de chorar muito, Helena ficou por um tempo sem vocalizações, mas ainda se movimentando muito na cadeira de rodas. A professora substituta e a estagiária apenas olhavam e cochichavam olhando para Helena, falavam dela. Nenhuma delas se aproximou, falou com ela ou tentou qualquer tipo de interação para acalmá-la.

Helena estava solta, perdida, parecia não reconhecer a voz da professora, ninguém se aproximava. Chorava, puxava os cabelos, tirou o tênis, a meia e jogou longe, balançava as pernas muito alto. A qualquer momento poderia se soltar da cadeira e cair no chão, mas nenhum movimento para ela.

Quem tinha voz, desde que compreensível, era atendido pela professora ou estagiária. Helena não conseguia se fazer compreendida, então de nada adiantava chorar e movimentar o corpo, pois se ela queria dizer algo, ninguém ouvia.

Parecendo perceber meu incômodo, a professora substituta veio falar comigo: *Que inclusão é essa? Pode chamar isso de inclusão?!*

Eu não me contive e expliquei que a escola é o lugar que ela tem que estar e é a escola que tem que promover as ações, adequações e tudo o que for necessário para “incluir bem”. E ela devolveu a pergunta, se podia ser assim, sem estrutura. Expliquei, pacientemente, que a estrutura é interna, não vem somente de fora. E que estrutura já havia: professores, gestão escolar, acessibilidade arquitetônica, SAAI, AVE e estagiário, além de amigos e experiências infinitas. Que a escola precisaria discutir o acesso ao currículo. O questionamento veio no sentido de se isso não seria feito por um especialista. Respondi que se esse fosse o problema, a escola tinha duas professoras de SAAI, mas que o trabalho não seria exclusividade das especialistas, mas da escola inteira.

Em meu mergulho nas situações das cenas e cenários escolares, como já mencionado, optei pelo modelo indicado nas pesquisas de Woods (1999) e Geertz (2012) – olhar atento,

registro denso, mosca na parede... Mas, por vezes, fui envolvida na rotina e nas relações, abordada para questionamentos diversos, nesses momentos, conversava como colegas de trabalho que éramos.

A conversa durou poucos minutos e ela cedeu e concordou comigo, embora tenha sido apenas para encerrar meus argumentos. Enquanto isso, Helena continuava a chorar, quando cansava, parava um pouco, mas logo retomava os choros e autoagressões.

Os colegas começaram, então, a se alternarem na tentativa de acalmá-la. Carinhos e falas direcionados a ela, sempre que algum aluno estava próximo, relaxava e diminuía o choro. Em nenhuma situação agrediu ou machucou os colegas.

Ela estava sem sapatos e chorava. A estagiária passou em todas as mesas, mas ignorou a presença de Helena. Uma orientação aos profissionais resolveria ou diminuiria tamanho descaso com a presença dela em sala de aula.

Uma das colegas foi até Helena e entregou a chupeta, ela se acalmou. A colega então iniciou carinhos começando nos pés de Helena e chegando até às mãos. Ela, então, dobrou as pernas e curvou todo o corpo e desligou do que acontecia ao redor, tranquilizou. Estava mal posicionada devido aos movimentos intensos de quando estava agitada, mas nenhum adulto pareceu perceber.

Sem a professora titular, apesar do modo autoritário da substituta, os alunos circulavam mais livremente pela sala e conseguiam interagir por mais tempo com Helena. Duas meninas resolveram brincar com ela, mas a tratavam como um bebê. Colocaram a chupeta em sua boca, balançaram sua cadeira como um carrinho de bebê e falavam com voz mais afinada e com palavras no diminutivo. Então começaram a cantar “nana neném”, Helena encostou a cabeça na cadeira e pareceu dormir.

Criança com liberdade é pura criatividade. Começaram a pensar em múltiplas brincadeiras para distrair Helena. Faziam jogos simbólicos de esconder e aparecer, com uma fralda se escondiam e tiravam a fralda dizendo: *achou!* Helena sorria muito. Mas, como tudo é muito fugaz, perceberam que Helena logo se cansou, então pegaram um livro e resolveram contar histórias. Helena explorou os livros e tentou puxar as amigas para mais perto.

De repente, já eram mais de seis alunos, ela se agitou, muita informação, muitos falando ao mesmo tempo, todos querendo a atenção e ela acabou por não gostar. Então se agitou novamente e a interação com as colegas já não bastava, não conseguiam mais acalmá-la. Sem saber o que fazer e sem um adulto para orientar, os colegas desistiram e se afastaram.

A professora titular retornou e a primeira coisa que percebeu foi o mal posicionamento de Helena, ajustando-a na cadeira e falando calmamente com ela. Tocou sua mão e pediu que ficasse calma. Deve ter reconhecido a presença da professora, pois ficou mais tranquila.

Vários alunos falaram que iam ver a Helena, mas a professora disse que *não, aqui não é ponto turístico*. Na sala estavam cinco adultos, a professora titular, substituta, estagiária, eu e uma professora que veio tirar dúvidas. A sala estava fora de controle, gritaria, correria e a professora gritando mais alto e pedindo que cada um voltasse ao seu lugar.

Começava então uma sessão de intolerância e impaciência: um aluno estava brincando com o lápis pintando a unha e a professora, irritada, pergunta se ele iria querer ser manicure, disse que estava nojento, que o aluno não sabia fazer nada, que todo mundo já sabia, menos ele. O garoto sumiu dentro do próprio corpo.

Helena se assustou com os gritos e recomeçou a chorar bem alto. A professora levantou abruptamente e foi até ela: *Calma criatura que já vai chegar a hora da janta, não precisa dar uma de louca!* Abriu a porta, chamou pela AVE e empurrou a cadeira para fora. Foi possível perceber que estava bastante enfurecida. Eu esperei tocar o sinal para poder sair da sala, não foi possível seguir Helena, a situação foi constrangedora.

Tanto o episódio com o aluno como a reação da professora com Helena me causaram extremo desconforto, mas não apenas em mim, o garoto também demonstrou, o que Goffman (2012a) denomina, *constrangimento* extremo.⁷⁷ Helena não demonstrou percepção sobre o fato e nem seria possível observar, pois sua saída da sala foi rápida.

Já no refeitório, Helena aceitou o que foi ofertado para comer, mas não parou de chorar. Um choro de lágrimas, não era só manha ou insatisfação. Após comer um pouco, a AVE pediu ajuda para a estagiária de uma outra sala e levaram os alunos para o jardim ao fundo da escola, onde sentaram os alunos na grama, inclusive Helena, que explorou com as mãos e em seguida se deitou.

Outras crianças sentaram-se e passaram a brincar todos juntos. A cena foi bem interessante e bonita de se registrar: cadeiras de rodas vazias e crianças sentadas no chão a brincar, todas em igualdade, embora diferentes.

⁷⁷ Um indivíduo pode reconhecer o constrangimento extremo nos outros e até em si mesmo através dos sinais objetivos de perturbação emocional: enrubescimento, balbucios, gaguejar, uma voz estranhamente aguda ou grave, a fala trêmula ou entrecortada, suor, palidez, piscadelas, tremor das mãos, movimentos hesitantes ou vacilantes, distração e disparates. (GOFFMAN, 2012a, p. 95).

Figura 3 - Crianças sentadas brincando juntas⁷⁸



Fonte: Imagem obtida pela pesquisadora.

3.2.2.3 Quando Helena ficava mais invisível

Muitos foram os registros em que Helena chorou, movimentou o corpo e se autoagrediu, mas é difícil analisar se esteve melhor quando tranquila ou agitada. Quando agitada, sua invisibilidade era composta por um leve contorno que ainda permitia ser vista, mas quando tranquila, esse contorno desaparecia e não podia ser vista, notada.

Em uma de minhas observações, cheguei à escola e acompanhei a sala por fora. Helena estava bem próximo à porta e não sei ao certo se dormia ou não. Aquela posição de concha, tão recorrente quanto os choros: pernas flexionadas, cotovelos apoiados nos joelhos e cabeça sustentada pelas mãos.

A tranquilidade na sala era total. Quase ninguém falava, apenas alguns sussurros. Helena com sua chupeta, apesar de seus seis anos de idade, bem sonolenta. Embora parecesse desligada, estava atenta a quem entrasse e saísse da sala, levantou a cabeça quando eu me aproximei, mas como recorrente não manifestou movimento de interação com quem circulava próximo a ela.

Professora e estagiária de sempre estavam na sala e uma segunda estagiária apareceu na porta e avisou à professora que somente iria pegar as coisas de Helena e já voltaria. Que coisas

⁷⁸ Este trabalho não se valeu como metodologia do registro de imagens para análise, no entanto, a pesquisadora foi influenciada pela cena e capturou o momento por meio de fotografia. Embora a atividade tenha sido realizada pelas profissionais de apoio (AVE e estagiária), sem participação de professores, quer seja da classe comum, quer seja do AEE, a iniciativa das profissionais resultou em momento de interação e exploração sensorial de todas as crianças envolvidas.

de Helena? Imaginei que fossem materiais produzidos na SAAI ou algo relacionado para sua acessibilidade em sala.

A estagiária, aquela que esteve em sala o ano todo, já repetia comportamentos e frases da professora: *Olha pra frente! Por que está olhando para mim? Faz sua lição! Cuida da sua vida!*

A estagiária de Helena voltou com a caixa rosa e um pote com álcool. Colocou a mesa de Helena, limpou com álcool a mesa e os objetos da caixa: boneca, bola, catavento... então, sentou-se imediatamente em frente e ficou a olhar para Helena, que se deitou sobre a mesa.

Enquanto Helena recebeu uma revista em sua mesa, os alunos faziam atividades de matemática. Um garoto demorou para fazer as atividades e foi ameaçado pela professora: disse ao aluno que ele era muito lento para fazer as atividades, que ele sabia que se ela falasse com a mãe dele *o chicote iria comer* e que achava que ele gostava disso. Continuou dizendo que até sonhava com o aluno, que o mesmo já havia virado pesadelo.

Helena passou todo o tempo da aula nesta posição sobre a mesa – deitada e com os olhos fechados, abrindo somente quando percebia algum barulho mais alto, a estagiária ensaiava timidamente um contato, mas nitidamente preferia não interferir na paz em que ela se encontrava, alheia ao mundo ao redor.

Quase na hora do intervalo a professora se aproximou, falou com ela e pediu para dar um cheiro. Fez carinho, cheirou o pescoço, beijou e Helena não se movimentou, a professora parou e disse ser melhor deixá-la quieta para que ela não se agitasse e a estagiária, com expressão de medo, concordou que seria melhor deixar como estava. Ou seja, a preocupação sempre com o comportamento.

Em outros momentos na escola, esse cenário se repetiu. No segundo semestre do ano letivo predominaram momentos de isolamento total em oposição aos choros intermitentes, não que não tenham ocorrido, mas percebi Helena mais ‘apática’ e com menos manifestações corporais, sempre com sonolência.

O mesmo rito para Helena repetiu-se várias vezes: estagiária que chegava, limpava a mesa com álcool, pegava a caixa rosa, tirava uma revista qualquer e se ela chorasse, pegava os brinquedos um a um até que encontrasse o que a distraísse.

3.2.2.4 Finalizando

Com o passar do ano letivo, no segundo semestre tudo ficou mais tranquilo (para a professora): muitas ausências de Helena, menos choros e gritos, escassas interações, nenhuma

proposta de atividade diferenciada, sem mediações com os alunos, estagiária e AVE bastante presentes e AEE somente em contraturno, mas com muitas ausências.

Como os cenários se repetiram em várias ocasiões e não querendo repetir a exaustão os dados das observações, fechoarei com registros que considere destaque no final do ano letivo.

Em uma das vezes em que Helena chegou mais chorosa, a professora, em suas raras aproximações, resolveu falar com ela, mesmo com a presença da estagiária na tutela. Se aproximou, tocou o cabelo de Helena e depois pegou sua mão para que tocasse os seus cabelos. Helena estava quase dormindo, pois apesar de chorosa, estava tranquila, como esteve na maioria das vezes, no segundo semestre.

Helena aceitou a interação, tocou o cabelo e depois o rosto da professora, sorriu, se agitou e puxou os cabelos da professora, mas sem agressão, quase como um reflexo em resposta à interação. A professora, com voz doce: *Você sabe quem sou eu? Queria tanto que você soubesse quem sou eu.*

A estagiária manteve-se ao lado observando a cena. Difícil saber o quanto a cena foi verdadeira ou encenada pela minha presença. Foi um contato fugaz e sem muita empolgação na fala. Esse contato, já relatado em outras situações, sempre pareceu superficial, quase como quem cumpria um protocolo.

Eu traria novamente Goffman (2012a) quando discute a *fachada* nas relações e interações face a face. É natural que as pessoas, quando na presença de outras, desempenhem papéis e mantenham padrões de atos verbais e não verbais para impressionar o outro. A professora em questão, na maior parte do tempo, não pareceu se preocupar em me impressionar positiva ou negativamente, mas nesses contatos “encenados” com Helena pareceu-me a tentativa de uma *fachada* nos termos goffmanianos, ou seja, “uma imagem do eu delineada em termos de atributos sociais aprovados.” (GOFFMAN, 2012a , p.14).

Nesse mesmo dia a professora saiu da sala brevemente e os alunos aproveitaram para serem crianças, já que a estagiária, com quem a professora deixou a responsabilidade de ‘olhar’ a turma rapidinho, enquanto ela resolvia algo na diretoria, sequer olhava para os alunos, continuou em uma tarefa no computador. Alegria geral, gargalhadas, correria e brincadeiras, houve até aluno querendo cortar os cabelos do outro. Fui então, procurada para tirar dúvidas sobre a lição, contato que nunca realizaram comigo na presença da professora.

Helena, que até então estava bem tranquila, se agitou, pois, a outra estagiária insistia que ela segurasse um lápis. Ela então bateu o lápis na mesa, mordeu o lápis, cheirou, sacudiu, mas não descobriu a função desse objeto que colocaram em suas mãos. A estagiária se irritou, demonstrando isso com movimentos abruptos e como pegou o lápis de volta. Helena reclamou

com vocalizações e mordeu as mãos, então teve o lápis devolvido com uma folha de papel e, obviamente, tentou morder o lápis e amassou todo o papel.

Ao perceber que lápis e papel ainda não faziam sentido para Helena, pois não era um material com o qual ela tivesse qualquer tipo de experiência e não havendo nenhuma contextualização, antecipação, nada poderia fazer sentido para ela, a estagiária desistiu e recorreu à caixa rosa, pegou uma bolinha, que apesar de ter função para Helena, estava fora do contexto da aula.

Helena era manipulada como um bichinho de estimação: havia uma caixa rosa com brinquedinhos para distraí-la – bolinhas, boneca e objetos diversos que eram apresentados sempre que se agitasse e não ficasse em estado de isolamento e incomunicável. Não era uma caixa de comunicação alternativa, mas de apetrechos para simples distração e ocupação do tempo.

Quem era Helena nesse contexto da classe comum? Quem era esse sujeito para os outros sujeitos? Que percepção Helena teria de si e dos outros? O que ela era no espectro do olhar dos outros? Ela entrava no olhar do outro?⁷⁹

O isolamento com os objetos a afastava das interações com os sujeitos ao seu redor e fortalecia sua relação com coisas e não pessoas. Objetos poderiam ser utilizados para mediação nas interações sujeitos-sujeitos, mas apenas a encerrava em um mundo de auto estimulação e isolamento. Entendo que foi o caminho mais fácil a ser trilhado, uma vez que não havia projetos elaborados coletivamente para estabelecer experiências funcionais.

Mas, as crianças sempre salvavam os dias: certa vez, quando Helena se agitou, uma colega pegou a bola e jogou, bateu no chão e pulou na mesa de Helena, que sorriu muito. A criança então aproximou a bola dos olhos de Helena e fez com que ela visse os brilhos da bola que se movimentavam, ela tentou pegar bola. A garota falou com ela o tempo todo em que interagiu, a chamava pelo nome com a bola na mão até que Helena olhasse para ela, então retribuía a interação. Falava com Helena como quem falava com qualquer outra criança.

Os modos de interação das crianças superavam qualquer tentativa dos adultos. Nesta situação, a maneira como a garota se aproximou e intuitivamente apresentou o objeto para Helena colocando a bola em seu campo de visão e contextualizando e antecipando com a fala as regras da brincadeira. A criança acreditou no potencial de Helena e na possibilidade de participar ativamente com ela na dança da bola.

⁷⁹ Não se tratava de perguntas para serem respondidas, nem tão pouco haveria respostas precisas para as indagações. Foram apenas inquietações da pesquisadora enquanto mosca, que tudo observa.

A amiga de Helena, para mim, a via para além da deficiência, sem as expectativas padronizadas que se tem frente às pessoas com deficiência com o foco do estigma da incapacidade, da impossibilidade e da não percepção de si e do mundo. (GOFFMAN, 2013a).

Porém, Helena partia da interação ao isolamento com muita rapidez, mas a garota não desistia e insistia. Logo vários alunos estavam, mais uma vez, em torno de Helena, mas então foi demais para ela e já não entendia o que acontecia, pois eram muitas falas, toques e tentativas de interação, ela gritou e se mordeu, como quem dizia: *Saiam daqui, não precisam exagerar!*⁸⁰

Outro destaque foi a festa do dia das crianças, a semana foi de festas: brincar era permitido!

Helena esteve ausente das aulas por mais de uma semana e retornou no dia em que haveria muitas brincadeiras, música, correria, gritos e sorrisos. Em uma manhã muito fria, apesar do céu azul, Helena estava sem blusa e percebi que estava agitada. A AVE tentava acalmá-la para ir para a sala de aula, mas ela agitava todo o corpo.

A professora titular não veio (no dia em que seus alunos teriam um dia diferente e em comemoração ao dia deles), estavam com substituta, alguém que eu nunca havia visto na escola. Na sala ficaram a AVE e a estagiária para tentar acalmar Helena. Assim, já havia na sala, a professora substituta e outra estagiária, então preferi ficar de fora a observar, já eram muitos adultos no ambiente.

Ela chorava muito, um choro diferente de outros dias. Muitas lágrimas e contorcia o corpo. Em sala, para ela, tudo igual, a professora nem se aproximava para saber o que se passava, deixou a cargo da AVE e da estagiária.

Fora da sala estava uma farra, vários alunos carregavam carteiras e cadeiras para organizarem as brincadeiras que viriam a seguir. A professora do dia, pedia o tempo todo que fizessem silêncio, embora lá fora o barulho fosse intenso.

A professora e estagiária conversavam enquanto a AVE tentava encontrar uma maneira de acalmar Helena. A professora ensaiava uma aproximação, falava com ela e fazia carinho, mas nada parecia resolver, ela se agitava ainda mais: balançava as mãos sem parar, pernas que se movimentavam, mordida fortemente as mãos e chorava.

Quando fora da sala, para as brincadeiras, Helena acalmou-se por um tempo, curvou o corpo na cadeira e se isolou. Ao seu redor muitas crianças e o barulho era intenso, mal conseguia ouvir as professoras falando com seus alunos.

⁸⁰ Obviamente, esta é uma livre expressão da pesquisadora. Helena não fala, mas a mim, me pareceu serem essas as suas palavras.

Avistei Alice e ela estava aproveitando todas as atividades, sorria, abraçava os colegas. Helena chorava alto. Dia de brincadeira, todos estavam felizes, Helena não estava feliz.

Helena recomeçou o choro e era muito alto, se destacava apesar do barulho das crianças. O choro poderia ser fome, dor, cansaço, enfim, opinei que pudesse ser fome, mas não me ouviram. Na hora que seria a do intervalo, Helena ao encostar na mesa do refeitório já se acalmou. Literalmente, devorou a comida: explorou, apertou, cheirou, amassou e comeu o alimento. Com todas as limitações que lhe descreviam, Helena escolhia o que queria comer, rejeitava o biscoito de água e sal da escola, mas esticava o braço para o salgadinho que o colega comia.

Logo voltou a chorar muito, colocou os pés em cima da mesa, curvou-se na cadeira e agitou todo o corpo, batia na cabeça, puxava os cabelos e as lágrimas eram muitas. Ganhou a chupeta, mas continuou a chorar. A AVE saiu com ela.

Procurei pela AVE com Helena, uma vez que nenhum professor, coordenador parecia notar que havia um de seus alunos em sofrimento. Escutei seu choro ao longe e a encontrei com a AVE na SAAI. A cena que vi foi a de uma mãe com seu bebê. A AVE estava com Helena deitada em seus braços e, enquanto ela chorava, tentava embalar como a um bebê. Helena tinha seis anos.

A AVE me mostrou que foi mordida nos seios, que Helena a mordeu forte. Ela nunca havia feito isso, nunca agrediu ninguém, então opinei que deve ter sido reflexo, pois o choro dela parecia de muita dor. Mesmo no colo da AVE, que a embalava e falava com voz doce, ela chorava muito, de um jeito que não havia visto durante todo o tempo em que estive na escola.

Larguei minhas coisas e iniciei contato com Helena, procurando o ponto da dor. Iniciei com toques ao longo do corpo, começando pelos braços e mãos para que ela não se incomodasse com o meu tocar. Eu me recordei de alguém ter dito que ela havia realizado lavagem intestinal dois dias antes, então segui para a região do abdômen e iniciei massagens circulares, com cinco minutos de movimentos a dor pareceu cessar e ela foi se acalmando e dormiu nos braços da AVE. A esta altura, a mãe já havia sido acionada e estava a caminho da escola.

3.2.2.5 Ausências de Helena - algo modificava?

Muitos foram os momentos de ausência de Helena na escola, que se intensificavam nos dias de frio, de chuva e questões de saúde e comportamentos (a mãe costumava relatar que não enviava para escola quando acordava muito nervosa). No segundo semestre houve maior número de faltas, sempre com justificativas diferentes para cada período de faltas seguidas.

Mas, as ausências não se deram somente com as faltas. Ela esteve ausente da classe comum em várias situações, ficando, na maioria das vezes, sob os cuidados da AVE e a retirada da sala esteve sempre relacionada com os gritos e choros.

Com o avançar da pesquisa e minha presença mais constante nos vários espaços escolares, percebi que a saída da sala de aula não era promovida quando eu estava. Em uma conversa com a AVE, ela me confidenciou que a professora seria outra e teria outras atitudes na minha presença, mas bastava eu não estar para que ela fosse chamada para “acudir” nas mais variadas situações.

Depois de certo tempo na escola, as “fofocas” se intensificaram. Não somente a AVE, mas professores e outros profissionais da escola já conversavam comigo em confidências, atitudes corriqueiras nas relações entre pares de unidades educacionais.

Quando isso passou a acontecer, senti-me fazendo parte da equipe, como uma entre eles. Como afirma Geertz (2012), quando entramos em certos rituais do grupo que pesquisamos é que identificamos se fomos aceitos, no caso dele, quando da pesquisa em Bali, passou a ser caçoado pela comunidade ao fugir da polícia em um encontro de briga de galos e em Bali, ser caçoado é ser aceito. E quando se é aceito, as informações chegam naturalmente, no meu caso, passei a fazer parte das confidências e mexericos.

Em várias ocasiões, a professora me dizia que eu precisaria ver como os alunos ficavam quando Helena não estava; o ambiente outro, eles ficavam muito apreensivos e com medo quando ela gritava e chorava. Segundo a professora, quando ela estava, o ritmo da turma mudava. Na prática, não foi bem isso o que observei.

No dia em que todos foram à sala de vídeo para desenvolver a atividade proposta pela direção da escola, que era para falar um pouco sobre os bairros dos alunos, Helena estava bem agitada e a professora tentando acalmá-la. Os alunos continuaram a atividade e não notei nenhum, mesmo os de outras salas, olhando para ela ou deixando de interagir com o diretor, ou qualquer sinal de incômodo com a situação. A professora, por outro lado, demonstrou-se bastante impaciente. Com a saída dela do ambiente, tudo permaneceu como antes, com a atividade fluindo naturalmente.

Como já relatei, em dias de frio e chuva era muito comum que a escola tivesse menos alunos, pois os pais não acordavam as crianças, ou eles mesmos não saíam da cama. Quando se tratavam dos alunos com deficiência, as ausências nesses dias eram quase que totais.

Em uma das minhas idas à escola, uma manhã fria e chuvosa, 7h00 já estava na escola, encontrei a professora de Helena na porta falando com uma mãe de aluno, cumprimentei e ela respondeu de imediato que Helena não estava. Expliquei que gostaria de acompanhar a turma,

mesmo sem ela, pois seria importante observar a turma quando ela faltava, a professora me disse para, então, ficar à vontade.

Os alunos, como sempre, estavam bem quietos e copiando algo da lousa. Um deles olhou para mim e fez uma referência à Helena dizendo que ainda bem que ela não veio, um segundo aluno concordou e um terceiro aluno perguntou o motivo deles afirmarem isso e, o primeiro aluno respondeu que se incomodava quando ela gritava. Nenhum comentário seguiu.

As crianças estavam falando ainda mais baixo que o de costume e pouco se movimentavam, o silêncio era quase total. O frio deixa as pessoas mais encolhidas. Mas claro, não havia os gritos e choros, quase frequentes, de Helena. Digo quase, pois não foram todos os dias em que ela se agitou.

Quem não estava diferente era a professora, com as respostas ainda mais agressivas. Um pequeno garoto, com certa timidez, perguntou se era para fazer os números após copiar o cabeçalho e recebeu de resposta de que quem fosse rápido conseguiria fazer, mas quem fosse lerdo não iria nem terminar o cabeçalho.

Em seguida, suspiros (na verdade, era um bufar) que a professora emitia quando Helena estava, também apareciam em sua ausência. Parecia cansada ou enfadada do trabalho.

Ela propôs a leitura de um livro: “Você Troca?” O texto era composto por perguntas que sugeriam respostas por parte do leitor, sempre em dicotomia entre coisas que podem ser consideradas boas ou ruins. Boa parte dos alunos demonstrou interesse em participar da história, mas alguns pareciam estar em outro lugar e havia até um que dormia, enquanto um outro não controlava o corpo: sentava, levantava, sentava de novo, movimentava o corpo, dobrava as pernas, rabiscava a mesa, conversava com um amigo, voltava a levantar...

Enfim, Helena não foi à aula, a rotina da sala continuou a mesma, não consegui perceber mudanças nos alunos. Tive algumas inferências, mas não cheguei a nenhuma conclusão de imediato, a certeza é que não notei diferença na prática da professora e nas respostas comportamentais dos alunos.

Nesse mesmo dia eu me incomodei com o vocabulário da professora, o modo como falava com os alunos, que em fila levavam o caderno com os desenhos, sobre o texto, para que a professora avaliasse; houve alguns elogios, mas também frases impactantes: *Faz este desenho direito, está muito pobre! Criatura, não era para fazer assim! Faz direito, já que é para fazer, faz bem feito! Preciso pensar e não consigo pensar com pimpolho na minha mesa! Não fala do que você não sabe! Não se intromete na vida dos outros, não é por que você senta aqui que pode se intrometer! Aleluia minha filha!*

Esta maneira de tratar os alunos causava constrangimento e certa humilhação. Havia uma ameaça ao *eu* dos alunos que, de acordo com Goffman (2012a), nos padrões da sociedade em geral apenas o indivíduo desacreditado deveria sentir vergonha da situação vivenciada, mas o sujeito que o desacredita também deveria se constranger, pois “ao destruir a imagem do outro ele destrói a sua própria. (GOFFMAN, 2012 a, p.103).

Em outro momento sem Helena, em que a experiência na sala sem ela pôde ser experimentada mais uma vez, procurei observar quais as situações se repetiram e quais foram novas. A mãe havia me contado que deixara de trabalhar e que poderia resolver todos os ‘problemas’ de Helena, que tentaria o laudo e não deixaria mais que ela faltasse tanto, mas que durante o período de frio seria mais complicado, por questão de saúde, pois ela poderia adoecer.

As atividades que se seguiram foram as de rotina: cabeçalho, de novidade o caderno dourado⁸¹, leitura de texto, cópia da lousa (nesse dia a letra de uma música). Uma criança chegou atrasada com cara de assustada e recebeu um *boa noite*, da professora, então, abaixou a cabeça e entrou.

Sem Helena na sala, consegui focar em situações que talvez passassem despercebidas quando ela esteve, já que eu me concentrava mais no repertório de gestos dela, as interações e palavras ditas para ela e sobre ela. Nesses momentos de ausência, embora o foco também fosse ela e seus territórios de ausência, mudei o olhar para outros focos. E como uma mosca, não fico só na parede a observar, sobrevoou para olhar de outros ângulos.⁸²

A ausência dela era sequer comentada em muitas das vezes em que não estava. Somente na hora da chamada era que se referiam à falta, com uma única menção verbal de indicação: *faltou*.

A professora demonstrava predileção por alguns alunos, tendo falta de empatia por outros. Por exemplo, havia um garoto que ficava bem próximo à sua mesa. Várias vezes ela já havia me dito que ele era um “chato”. A qualquer manifestação dele, ela respondia de forma grosseira e impaciente. O garoto, por sua vez, insistia em querer a aprovação e atenção para cada atividade realizada. Levava a bronca, mas parecia não se abalar e perseverante insistia.

As frases para com a sala eram sempre no imperativo: *peguem, façam, leiam, copiem, cantem, guardem, escrevam...* a entonação grave, às vezes em grito. Quando os alunos erravam alguma atividade podiam ser tratados com ironia ou sarcasmo. Os alunos pareciam

⁸¹ O caderno dourado, que também tem a outra sala que pesquiso, é para atividades extras que podem auxiliar os estudos para alfabetização.

⁸² WOODS, Peter. (2013)

compreender isso como uma rotina e poucos pareciam se incomodar ou modificar suas ações. Salvo alunos que pareciam ser mais introspectivos e sensíveis.

Em um outro dia de ausência de Helena, a professora conversou um pouco comigo sobre ela. Contou-me que na semana inteira Helena apareceu apenas um dia e ficou muito agitada, não podendo nem ficar na sala; disse que gostaria que ela viesse com “legenda”, afinal ninguém sabia o motivo dela chorar ou gritar. Eu aproveitei para contar que na SAAI ela veio nesta semana e estava bem, até ser contrariada e também chorou muito. Perguntou se ela entendia alguma coisa, como por exemplo, de ser contrariada. Tentei explicar que ela poderia experimentar situações que pudessem dar prazer e, ao ser negado ou retirado, poderia ter o choro ou outras reações como resposta, sendo o modo de dizer que não gostava ou não estava feliz, mas que poderia variar. Não sei se ela se convenceu com esta ponderação.

Nesse dia foi muito simpática comigo e bem atenciosa, mas com os alunos continuou autoritária e, como em outras ocasiões, pareceu estar muito cansada e mal conseguia sair da cadeira e caminhar pela sala, comentou com a turma que fez aula de dança no dia anterior e, por isso, estava muito cansada.

Como no dia seguinte não haveria aula, ela escreveu um bilhete na lousa e pediu que os alunos copiassem na agenda:

Senhores responsáveis:

Amanhã não terá aula, será reunião pedagógica.

Profa.

Perguntou aos alunos se eles sabiam o que significava *responsáveis*, a maioria respondeu que responsáveis eram os pais. E ela explicou que poderia ser qualquer pessoa que cuida: *a avó, a tia, o tio, enfim, as pessoas que cuidam da gente*.

Um garoto, que sempre recebia as respostas abruptas, comentou que quem cuidava dele era a avó e a tia, e recebeu como resposta *Tá bom! E daí? E eu que não tenho ninguém pra cuidar de mim!*

Lá fora tocava uma música sertaneja e era possível ouvir marcação com palmas. No sábado seguinte haveria a festa junina, fiquei sabendo que Helena não participaria, pois, a mãe teria que ir à festa do irmão dela, em outra escola.

A professora separou para tocar uma música de festa junina e as crianças empolgadas começaram a cantar. A professora pediu que parassem, pois estavam desafinados e deviam terminar a lição primeiro. Mas, os alunos continuaram a cantar baixinho, em sussurro e claro, logo foram aumentando o tom e todos cantaram sorrindo como quem desafiava uma autoridade, a professora sorriu.

Estava sentada exatamente no lugar onde ficava Helena e, novamente, a ausência não alterou a rotina da sala ou o humor da professora. Parecia não fazer diferença de quem sentava naquele lugar, tirando o fato de que eu não chorei, gritei ou me mordi.

A professora aproximou-se de mim e perguntou sobre o que eu tanto escrevia. Expliquei sobre a pesquisa etnográfica e que teria que observar na presença e ausência até para ver os cenários, se haveria alteração ou não com a presença dela. Na visão da professora, claro que muda, tudo fica diferente quando ela não está. Eu discordei, mas não comentei, apenas indiquei que era preciso observar mais para perceber esta diferença que ela tanto ressaltava desde o primeiro encontro que tivemos.

Na ausência de Helena sua mesa permanecia vazia. Vazia de sons, movimentos, choros, vocalizações, mas também sorrisos, carinhos dos amigos, caixa cor de rosa, brinquedos sem contexto e cheiro da professora.

Em um desses dias sem Helena, a sala pareceu sem vida. Todos concentrados copiavam algo da lousa, silêncio total. A verdade é que a escola toda parecia sonolenta, o dia cinza, temperatura baixa e a ameaça de chuva paralisou até as pombas do pátio.

O silêncio foi quebrado pelo toque do sinal que indicava o final da primeira aula (Tchaikovsky), as pombas se assustaram e voaram. Alunos se agitaram, ouvi vozes. Finalizado o toque, pombas voltaram aos seus lugares e as vozes diminuíram, até não se ouvir mais nada. Olhando de fora, a sala de Helena estava estática, sem movimento e sem som.

Estive sentada em um banco com os pés apoiados em um vaso, ilhas de vasos e plantas à minha frente. A fonte, que outrora deve ter funcionado, estava desligada. Eu fiquei curiosa em saber a história da fonte, mas não localizei ninguém que pudesse me contar.

3.3 ALICE E SUA EXPERIÊNCIA NA ESCOLA - ESTIGMA E INTERAÇÕES

3.3.1 ALICE E A EXPERIÊNCIA DO NOVO

3.3.1.1 Iniciando

Primeiro dia na sala de aula e registrei as percepções iniciais. A professora foi extremamente simpática e receptiva, fez com que eu me sentisse à vontade. Alice sorria muito e tinha um olhar muito expressivo, procurava o contato por troca de olhares.

A professora iniciou a aula com uma oração.

Alice acompanhava a professora com o olhar e a puxava sempre que passava por perto. A professora resolveu colocar um lápis em sua mão, mas ela logo soltou no chão. Enquanto a professora explicava a rotina do dia e escrevia na lousa, Alice ficou a folhear um caderno que estava sobre a mesa e, em seguida, a estagiária, sem falar com ela, o pegou para copiar o conteúdo da lousa.

Alice já pareceu me reconhecer, pois me procurou no fundo da sala, me olhou e sorriu. Ela ficava atenta a tudo o que acontecia ao seu redor. Os alunos faziam a leitura do alfabeto em coro e ela sorria e movimentava-se ao som e ao deslocar dos colegas.

Os alunos aproximaram-se de mim para mostrar a lição e pedir que eu corrigisse, me chamavam de professora o tempo todo. Três adultos na sala e eles recorriam a todos, quem estivesse mais disponível.

Alice ficou ociosa um bom período, começou a esfregar os olhos com bocejos de sono. A professora passou por sua mesa, mas não chegou a interagir com ela. Uma aluna foi até ela e conversou carinhosamente, ela retribuiu sorrindo e recomeçou a folhear o caderno, que a estagiária devolveu, como quem mostrasse para a colega.

Nos primeiros encontros não visualizei nenhum material ou atividade adaptados, ela recebia tudo igual aos demais alunos.

De repente um aluno, que era do 4º ano, entrou na sala e insistiu em ficar. A professora me explicou que ele tinha deficiência intelectual e que era da sala de outra professora, e que nunca foi aluno dela, mas adorava ficar na sala. Ela pediu para que ele voltasse outro dia, ele saiu cabisbaixo e contrariado. Por várias vezes, o vi circulando pela escola com uma estagiária acompanhando os seus passos, porém raramente em sala de aula.

Mais adiante, a professora entregou um bilhete para os responsáveis e a estagiária o colocou no caderno de Alice. Ela estava bem agitada, olhava para os lados, procurando o olhar dos colegas, mas toda esta movimentação era lenta, embora contínua.

Uma menina veio até mim e contou-me que estava com o cabelo alisado com progressiva, que a mãe dela fez isso para poder matar os piolhos. Os alunos desta turma tinham liberdade para falar e circular pela sala, razão pela qual eu era procurada quase todo o tempo em que permaneci nas observações.

Alice, depois do primeiro encontro, ficou vários dias sem aparecer na escola. Fiquei sabendo que não estava com o transporte escolar gratuito. Assim que retornou às aulas, a encontrei no horário do lanche com a AVE. Ela comia lentamente, mastigava bem devagar, mas sempre observando tudo ao redor.

Ela segurava um biscoito, mas quem oferecia todo o alimento era a AVE. Alice não recusava nada, aceitava tudo o que ofereciam. Crianças se aproximaram, mas não ficaram muito tempo, pareciam interessadas no biscoito recheado de chocolate que Alice trouxe.

Uma funcionária passou e falou com Alice, que sorriu. Ela tinha movimentos muito lentos, até o piscar de olhos era lento, mas parecia conversar conosco com os olhos que sorriam junto com os lábios.

Ao toque do sinal, todos retornaram correndo para suas salas. Alice foi colocada na primeira fileira, a mais próxima da porta. Havia quatro adultos na sala para 28 crianças: professora, duas estagiárias e eu. Bem próximo a ela havia duas amigas, que ela tentava pegar esticando os braços. Pude ver que havia uma toalha em seu pescoço, que fazia a vez de babador.

Alice perceptivelmente estava mais agitada, virava o tronco para olhar para os lados, agitava as mãos, fazia algumas expressões faciais de desconforto, mas não me pareceu ser dor ou algo parecido, seria como se chamasse alguém para conversar.

Então, um aluno apoiou um livro em sua mesa e ela tentou pegar, ele não deixou e afastou o livro, mas voltou a apoiar na mesa e começou a explicar a história e a mostrar as figuras, mas logo saiu de sua mesa. Todos os alunos estavam com livros, ela olhava para as mesas, para os colegas e olhava fixamente para mim e estendia os braços. Acho que ela queria um livro também.

Assim como Helena, Alice não era considerada dentro das capacidades de compreender e vivenciar as mesmas experiências dos demais alunos da turma. Desacreditada, não apenas pela deficiência, mas por não poder dizer o que queria. Para Goffman (2013a), a maneira como a pessoa estigmatizada é vista e recebida no encontro é crucial para sua vida.

Significa dizer que Alice, ao ser considerada incapaz de receber o livro, esteve apartada do contexto de aprendizagem. Não é possível avaliar como um fato, que parece de reduzida importância, poderá ter efeito ao longo de sua vida. Se um livro é negado, o que mais poderá deixar de fazer parte de sua experiência no cotidiano da escola?

Crianças circulavam pela sala com livros. Vez ou outra, um apoiava na mesa de Alice para continuar a leitura e ela sempre tentava pegar o livro. Uma aluna passou, pegou a toalha e limpou a boca de Alice: *Vou limpar sua baba porque você está ficando toda molhada.*⁸³ Alice sorriu.

⁸³ Alice tem Sialorreia, que é o nome dado ao excesso de saliva que se acumula na boca e pode escorrer, no caso das pessoas com deficiência, principalmente com paralisia cerebral, pode não haver o controle desse excesso, ingerido naturalmente, e o excesso acaba sendo chamado, popularmente, de ‘baba’.

A sala estava uma bagunça total, claro que do ponto de vista de uma sala tradicional. Nesta turma, os alunos conversavam entre si, com as estagiárias, com a professora, com a pesquisadora (eu). Ao redor da mesa de Alice tinha sempre algum aluno querendo interagir; no momento em que registrava, quatro alunos estavam próximos à sua mesa. Ela sorria, mas havia momentos que parecia desligar-se dos alunos; afinal todos falavam ao mesmo tempo e ela parecia perder o interesse ou não compreender a quantidade de informações.

Grande parte das atividades propostas estavam relacionadas com leitura e escrita, foco do ciclo de alfabetização. De repente, a professora solicitou que todos parassem o que estavam fazendo para que pudessem fazer a oração. Surpreendo-me mais uma vez. Foi solicitado silêncio, respiração conjunta e uma aluna iniciou a oração e todos acompanharam. Todos de mãos juntas sobre a mesa e de olhos fechados oravam à Deus. Alice não fechou os olhos, ao contrário, olhou para cada colega que estava ao alcance de seus olhos, não sorriu, pareceu preocupada, assim como eu.

Ao observar Alice, lembrei-me que desde os primeiros contatos com a escola sempre relataram que ela teria sérios comprometimentos nos membros superiores, com pouco controle de mãos e braços. Em pouco tempo de observação notei exatamente o contrário: Alice fazia um movimento com elevado grau de complexidade motora, levando uma das mãos até o alto das costas para uma “coçadinha” rápida; pegava objetos colocados na mesa e jogava no chão; tentava puxar colegas, professora e pegar objetos ao seu redor.

Nesta cena, Alice sem que ninguém percebesse, fez uso efetivo dos braços e demonstrou total controle e capacidade para diversas funções. Não estava no interesse do olhar da professora; mesmo sempre vista pela professora, mantinha-se na invisibilidade. Retomando a menção de Goffman (2013a) ao caracterizar os sujeitos, na obra *Estigma*, reafirmo valer-se também para a situação acima descrita, como sendo *desacreditados e desacreditáveis*.

Quando todos voltaram aos seus lugares e estavam a escrever ou realizar alguma atividade mais individual, Alice continuou a buscar interação sempre com o movimento de cabeça e o olhar fixo para os seus candidatos a interlocutores. Quando olhou para mim, dei uma “piscadinha” e um sorriso e ela retribui imediatamente com um largo sorriso.

Mesmo com duas estagiárias para apoiar a professora, as interações e mediações com Alice eram raras. Passava a maior parte do tempo em ociosidade e sem contato direto. Uma das estagiárias, quando passou próximo deu uma olhada em Alice, ajustou postura, mas não percebi uma aproximação pedagógica ou até mesmo afetiva, apenas de cuidado.

No início não consegui compreender se havia alguma preparação prévia da aula, pois parecia não haver uma sequência específica, a professora ia organizando a aula conforme ela ia

acontecendo; muitos acontecimentos simultâneos deram-me a impressão de que não havia rotina pré-definida: alunos circulavam livremente pela sala, professora lia agenda, alunos com cadernos nas mãos para correção da atividade, professora corrigia e lia as agendas; estagiárias ajudavam os alunos; alunos me pediam para corrigir atividade; professora me mostrou o bilhete de uma das mães; caíam livros do armários e algumas crianças foram organizar e Alice acompanhava todo esse movimento atentamente.

À medida que o barulho e a movimentação tornavam-se mais intensos, a professora falava mais alto e pedia que se sentassem, que falassem mais baixo, mas mantinha a liberdade de interação entre os alunos. Alice, às vezes, se agitava motoramente, balançava os braços e parecia incomodada com a ociosidade.

Estavam aprendendo o alfabeto, a professora ensinava que os alunos, inicialmente, precisavam decorar a sequência. Então, solicitou que todos colocassem o *dedinho* em cima de cada letra e lessem acompanhando com os olhos. Ensinou também uma música que indicava letras associadas com animais, nomes dos alunos e brinquedos.

De repente, iniciou um discurso sobre postura, afirmando que os alunos precisavam ter postura; usou como exemplo, a bancada de um telejornal, que julgou ser de maior conhecimento dos alunos: *precisam ter postura, quem não tem postura não é levado a sério*. Poucos alunos ficaram atentos à definição de postura, embora a maioria estivesse olhando para ela, tive dúvidas se compreenderam a explicação e a função do exemplo.

Alice, sem nenhum motivo aparente, começou a rir sozinha e alto, além de vocalizar como quem tentasse conversar. Estava rindo e olhando para os lados. Isso chamou a atenção da professora e dos alunos, que diminuíram o barulho por um tempo. Alguém falou com ela e cessaram as vocalizações.

A estagiária chegou com o caderno de Alice, que estava na SAAI. Ela então, tinha um estojo e um caderno em sua mesa, folheou o caderno sem parar até chegar ao final; fechou e começou tudo de novo. Passou a aula assim, sem nenhuma atividade específica, mas um caderno a ser folheado incansavelmente.

A professora se aproximou e conversou com ela sobre as atividades do caderno, mas com a porta aberta, com a curiosidade aguçada olhava para o que acontecia fora da sala de aula; a professora falava sozinha.

Desde o início da aula notei uma garotinha atrás de mim que dormia debruçada na cadeira, estranhei por ser uma criança sempre muito ativa. Comentaram que ela estava com febre, mas ficou a aula inteira lá sozinha deitada. A professora me pediu que encostasse a mão para ver se

ainda estava com febre, percebi a temperatura muito elevada, então, finalmente, a levaram até a secretaria para que alguém medisse a temperatura e ligassem para o responsável pela criança.

Nos primeiros dias de observação não vi Alice realizando alguma atividade específica, passava a maior parte do tempo folheando o caderno, olhando para os colegas, interagindo quando alguém se aproximava e atenta a tudo o que acontecia ao redor, sempre sorrindo para tudo e todos.

3.3.1.2 O Sorriso de Alice

Alice esteve sempre sorridente, sorria com os lábios e olhos, com expressão sempre de satisfação e convidando o outro para a interação. Mesmo quando a AVE ou professores chamavam a sua atenção com alguma bronca, ela sorria, menos animada, mas sorria.

O sorriso de Alice era retribuído com a aproximação de crianças, principalmente de sua sala. No pátio, na hora do lanche, muitos ficavam em volta. Helena, acabava participando dessas interações, mas por conta de Alice, que despertava interesse dos alunos.

Em um desses momentos do lanche, uma aluna se aproximou e beijou Alice sem parar, muitos beijos. Alice, sorriu demonstrando satisfação com o contato. Enquanto isso, uma agente escolar, gritava sem parar com os alunos. Atordoava os sentidos o tom de autoridade com que gritava.

De uma criança passaram para três, todas fazendo carinhos em Alice, beijos no rosto e nas mãos, afago nos cachos e elogios sobre sua roupa e penteado. Na hora de retornar para a sala, houve ‘briga’ para decidir quem empurraria sua cadeira de rodas, mas a AVE enfaticamente não deixou, pois poderiam derrubá-la no caminho, então foram de mãos dadas com Alice até a sala de aula. Alice, embora desacreditada por muitos adultos, recebia todo tipo de apoio e incentivo das crianças e respondia intencionalmente com seu sorriso para o que recebia em prêmio: atenção, interação e muitos abraços e beijos.

Para Goffman (2013b), o indivíduo pode muitas vezes influenciar o modo como os outros o verão e como irão interagir a partir de suas ações. Sendo que, muitas vezes, poderá até interpretar para dar a impressão desejada, e assim, obter respostas que o satisfaça. Mas, em muitos casos, isso pode acontecer sem que o indivíduo tenha consciência, ou seja, poderá agir e conquistar o outro a partir de atuação, mesmo sem perceber. Mais importante, terá seu comportamento moldado a partir do grupo a que pertence

Alice não parecia ter consciência, mas mesmo que muitos não percebessem ou acreditassem, tinha intencionalidade nas interações. Os sorrisos e puxões para abraços lhe

traziam respostas imediatas dos colegas. Assim, influenciava seus colegas a ficarem próximos a ela, despertava o interesse dos adultos e respondia positivamente aos contatos que estabeleciam com ela. Em dado momento, difícil afirmar se eram os outros que a faziam sorrir ou o seu sorrir fazia com que estivesse sempre com companhia.

Já na sala, Alice ficou com a cadeira de rodas bem na frente, primeira fileira ao lado oposto da mesa da professora, mas a professora não se sentava à mesa, estava em pé em constante interação com os alunos.

Os alunos iniciaram a leitura do alfabeto em coro e associavam com animais. Alice balançava o braço esquerdo no ritmo da fala dos alunos olhando fixamente para a professora.

Alguém deixou a porta aberta, então Alice curvou todo o corpo para acompanhar o que acontecia do lado de fora. Se alguém passava ela sorria e recebia um sorriso, uma palavra ou um aceno de volta.

O caderno foi colocado em cima de sua mesa, começou a folhear do início ao fim e repetia a ação seguidamente. Iniciou-se a leitura de uma história e a luz foi apagada, Alice pareceu não gostar, pois o sorriso apagou com a luz. A professora pediu para reacender e Alice sorriu em resposta.

A professora começou a leitura do livro trazido por uma aluna da sala, era a história da Cinderela. Alice ficou atenta e iniciou uma vocalização, então a professora se aproximou e mostrou as imagens do livro. Alice tentou pegar o livro e puxou a mão da professora, olhando para ela e sorrindo. A sala estava barulhenta, a porta aberta permitia misturarem-se os barulhos; Alice se distraiu e olhava para vários lugares, lentamente movimentava a cabeça e o corpo, parecia tentar compreender o que se passava.

Havia uma aluna na sala que era considerada pela professora e pelos colegas como a ‘segunda professora’, pois ela ajudava a organizar a sala: mandava sentar, dava ordens sobre as lições e era convidada a recontar a história do dia, mas não dava para ouvi-la bem, Alice então, olhou para os lados e não localizou a professora, olhou para mim e sorriu. A aluna, repetindo a professora, passava com o livro pela sala para que todos vissem as imagens, incluindo Alice.

Senti-me como uma aluna da turma sentada em minha carteira, com o barulho não conseguia prestar atenção em quase nada, perdia a concentração. Muito barulho fora e dentro da sala. A aluna continuava a recontar a história e quase ninguém prestava atenção. Ela então, ao terminar, se aproximou de mim e me perguntou se poderia me contar a vida dela, destacou que seria uma história bem curta. Eu tive vontade de rir, mas escutei sua história de vida, atentamente.

Com esta turma era difícil a manutenção do papel de simples pesquisadora que a tudo observa. Como Geertz (2012) relata em suas experiências em Bali, misturava-me a cada dia e deixava de ser a intrusa.

Já no refeitório para o lanche, Alice sempre rodeada de colegas, sorria em retribuição. As estagiárias estavam auxiliando os alunos com deficiência, mas com a chegada da AVE os alunos eram, automaticamente, entregues a ela. Havia alguns biscoitos em cima da mesa, à sua frente, mas Alice não pegou, comia apenas quando colocavam em sua boca. Quando me viu, mastigou sorrindo, mal conseguia mastigar.

Nesta data, ela estava chamando ainda mais a atenção dos colegas, a mãe tinha a preocupação de sempre mandá-la para a escola com roupas diferentes, enfeites de cabelo, botas, lenços... Estava com uma boina, foi elogiada por onde passava e, claro, era toda sorrisos.

De volta à sala de aula, quem ganhou beijos e abraços fui eu. Nesta turma, os alunos tinham liberdade de expressão e eles não perdiam tempo, se abraçavam, abraçavam Alice, me abraçavam, abraçavam a professora. Alice acompanhava e participava do movimento e sorria.

Quando a professora foi à lousa passar algumas atividades para serem copiadas, ficou atenta à fala da professora, mas como outras crianças da sala, me procurava com os olhos e, quando me encontrava, soltava um largo sorriso de criança, como quem iria aprontar algo; em seguida jogou o caderno no chão.

A professora foi até ela, pegou o caderno e disse: *não pode!* E Alice sorriu.

3.3.1.3 Experiências de Alice

A sala de Alice era de alunos muito falantes e que se movimentavam bastante pelos espaços, com isso, sempre havia alguém em interação com ela, que retribuía com um toque, um sorriso e puxões para um forte abraço.

Uma questão se repetia, Alice passava boa parte do tempo sem atividade específica, ficando ociosa. Nesses momentos, olhava para os lados, buscava o outro com o olhar, puxava quem passasse e sorria para quem retribuía. Sua participação era sempre muito geral e sem objetivos de respostas. Na sala em que Alice estava sempre houve estagiários. Então, ficávamos muitas vezes em quatro adultos.

As estagiárias recortavam materiais, ajudavam na correção de atividades, circulavam pela sala, conversavam com os alunos e pareciam não ter uma atividade específica orientada para o trabalho de apoio à professora com os alunos. Uma delas deveria dar apoio específico para

Alice ou para a sala quando a professora estivesse em atividade com Alice, mas ela ficava ociosa e as atividades apareciam prontas em sua mesa, sem uma contextualização prévia.

As estagiárias preparavam atividades, sendo que a que acompanhava Alice, preparava algo no caderno dela, sentada longe, não havendo participação de Alice na elaboração. Ao terminar, passava e colocava em cima da mesa, sem nenhuma palavra. Isso me fez levantar algumas questões: Qual o sentido e a funcionalidade dessas atividades para ela? O que poderia compreender a partir dessa situação? A professora parecia não ver problema diante dessa situação.

Cheguei um dia na sala, logo após o início da aula e encontrei algo novo, a professora havia colocado os alunos para realizarem as atividades em dupla e Alice também tinha seu par e, também, caderno e estojo sobre a mesa. Não foi apenas na sala de Helena que situações pareciam mudar, mas as mudanças ficaram apenas na presença de novos objetos para manipulação.

Do lado de fora tocava uma música muito alta, Alice, sorridente, se movimentava no ritmo da música e as outras crianças se aproximavam de sua mesa e de seu par, uma menina da turma que sempre esteve atenta e interagindo com ela. A professora informou que era a melhor amiga de Alice.

Enquanto ela dançava ao som da música que vinha lá de fora, a professora me contou sobre os ensaios para a festa junina e que Alice estava adorando. Em seguida, propôs uma atividade de leitura para a turma, imediatamente, Alice começou a folhear o caderno que estava em sua mesa e olhava para a professora. Entregou uma folha para os alunos e ia mostrando para Alice onde estava a atividade, que era igual para todos.

Já no intervalo, Alice estava com seu lanche diferente dos outros alunos, feito pela mãe, pois não comia o que tinha na escola. Não se movimentava para pegar o lanche, somente comia se alguém servisse diretamente em sua boca. Sorria quando gostava ou ainda estivesse com fome ou fechava a boca e afastava o rosto, quando não queria o alimento. A colega da sala de aula ficava a seu lado, até mesmo, no momento do lanche. Havia outras crianças com deficiência à mesa, os alunos sem deficiência que se aproximavam eram sempre da sala de Alice.

Ao fundo apareceu um menino que tem deficiência física, mas com boa mobilidade e comunicação. Era um garoto que movimentava o intervalo: corria, batia, provocava os demais; as crianças pequenas demonstravam ter medo dele. Já o tinha visto outras vezes na escola e sempre com um adulto controlando seus movimentos. Nesse dia, ele estava com a mãe, que foi chamada para acompanhá-lo na escola para ver como ele se comportava.

A AVE comentou: *olha lá o abençoado de Jeová, perto da mãe é um santo*. Várias crianças se aproximaram e cercaram o garoto e sua mãe. Começaram a contar e reclamar de tudo o que ele fazia na escola e como elas não gostavam das atitudes dele. O garoto apenas olhava para as crianças e a mãe nada comentava, pareceu constrangida com a situação toda.

Ser mãe de uma criança *apontável* não é simples. “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais de cada uma dessas categorias.” (GOFFMAN, 2013a, p. 11). A situação vivida por esta mãe e sua criança, apontava que o filho estava fora dos padrões de comportamento esperado por todos daquele ambiente.

Voltaram todos para a sala, onde havia uma festa surpresa para uma aluna da turma. Todos os alunos entraram e fecharam a porta, quando a aluna abriu a porta surpreendeu-se com bolo, docinhos, refrigerante, mãe, avô e tio que estavam na sala, para total surpresa dela, o que a fez se emocionar. Foi uma alegria. Fiz parte da festa, alunos me abraçavam, me contavam coisas de suas vidas, cantei parabéns, ganhei bolo, organizei fila, ajudei na organização da festa, saí na foto oficial.

Definitivamente, eu não era mais uma intrusa.

Alice foi incluída em tudo, os alunos se ocupavam em não deixá-la fora de nada. Duas colegas se dividiam para servir o bolo e em pedaços bem pequenos iam colocando na boca de Alice e se revezavam para limpar sua boca. Ofereciam o bolo, o brigadeiro, refrigerante e as bexigas que eram distribuídas. Alice retribuiu, sorriu, balançou os braços e puxou as colegas para um abraço.

Terminada a festa, todos foram para o ensaio da festa junina. Mais uma vez, Alice não ficou de fora. A coreografia foi toda adaptada para que ela participasse da dança. As crianças disputavam a posição de quem iria empurrar a cadeira durante a apresentação, mas a professora definiu quais seriam os alunos a se revezarem na dança. Muita diversão no ensaio, Alice sorridente e balançando no ritmo da música. Todos felizes.

3.3.1.4 Quando a rotina muda

De um modo geral, os dias de Alice eram muito parecidos na escola, poucas situações diferentes, mas há que se destacar os dias em que a professora se ausentava. Cheguei em um desses dias que havia uma professora substituta na sala e não houve aviso prévio; todos foram tomados de surpresa.

Diferente da professora titular, a substituta solicitou que a estagiária se sentasse com Alice e ficasse com ela o tempo todo durante a aula. Alice interagiu tocando a mão da estagiária enquanto ela escrevia em seu caderno, sem falar com ela.

A turma estranhou um pouco, pois esta professora era mais rígida e exigia que ficassem sentados em seus lugares. Como era uma turma que falava bastante e ao mesmo tempo, a professora usou a estratégia de contar até três, para que todos ficassem quietos e ela pudesse falar. Entre as regras estava a condição de os alunos poderem se levantar da carteira, até dois por vez, caso fossem apontar o lápis.

A professora titular fazia chamada com os alunos, em pé e falando dos alunos que faltaram. A substituta, de modo mais tradicional, sentou-se à mesa e chamou os alunos por nomes e apontou as faltas. Para pedir silêncio emitiu o som “shiiii” insistente e repetidamente.

As crianças estranharam esse modo mais limitador e com regras rígidas estabelecidas. A maioria não conseguia ficar no lugar, circulava sem parar e conversava bastante, independentemente dos gritos e ordens da professora substituta. Alice não se alterou com a novidade, mas a cada bronca da professora, procurava com o olhar para quem foi a ordem e sorria.

O que não mudou foi a ociosidade de Alice, embora a estagiária estivesse em tempo integral com ela, não propôs atividades, diálogos ou contatos intencionais. Diferente do que ocorria com Helena, a aluna Alice não ficava muito tempo isolada, pois sempre alguma criança passava por sua mesa e interagia com ela; Alice retribuía com sorrisos e abraços. A ociosidade dela não era vazia, pois não se isolava, mesmo que ninguém falasse com ela, falava com todos pelo forte olhar e sorriso. Chamava os colegas e profissionais apenas olhando.

A professora aproximou-se de mim e confessou não ter muita habilidade com alunos do ensino fundamental I, pois era professora de ensino fundamental II... no meio de nossa conversa virou para a sala: *1 parou, 2 olhou e 3 prestou atenção*. Tentava o controle da turma por meio de esquemas de paralisação das ações.

Parecia bastante impaciente em estar com a turma. Falou de congressos em que participou e citou alguns palestrantes. Disse também, que alunos dessas turmas eram muito dependentes e carentes, e completou afirmando ter pouca paciência para o tempo de aprender deles. Não se referia especificamente à Alice em nenhuma de suas reflexões.

Alice olhava fixamente para a professora que estava à sua frente falando com a turma, mas não tentou pegá-la como fazia com a professora titular. A voz era firme com a turma, ordens e explicações enfáticas, Alice não se movimentava, ficou atenta à fala.

A estagiária também não sabia bem o que fazer e se afastou de Alice. Enquanto todos faziam suas atividades, Alice ficou sozinha. Havia um livro de história em sua mesa, mas não tinha relação com a aula. Manipulou, folheava de tempos em tempos, atenta às figuras do livro.

Quando a baba aumentava, uma amiga ia até ela e limpava sua boca, em seguida avisou a estagiária para quando ela babasse de novo, era para limpar e não deixar que ela se molhasse. Logo, outra amiga foi à mesa e retirou o livro de Alice e disse que o livro pertencia à ela, Alice acompanhou com os olhos, o sorriso se apagou e a expressão ficou mais séria.

Mais uma vez, a professora veio a mim e perguntou-me sobre o que achava da inclusão, já afirmando que a escola não estava preparada para a diversidade, referindo-se aos alunos com deficiência. Então, perguntei a ela sobre os alunos em geral, sobre casos que não eram de deficiência, ela refletiu um pouco, mas insistiu que faltava uma formação para a diversidade.

A professora se manifestou sobre uma escola que não consegue dar conta de vários aspectos, defendendo que sala de aula com aluno com deficiência deveria ter reduzido número de alunos. Eu, calmamente, tentei argumentar que o aluno com deficiência não deveria ser o critério para a redução de alunos, mas que a redução deveria ser defendida pela qualidade da educação para todos. Se a redução for baseada em alunos com deficiência, quais seriam os critérios de redução? Um aluno com deficiência vale por quantos alunos sem deficiência? Sem resposta, saiu da conversa e voltou para os alunos.

Esse tipo de diálogo era sempre muito difícil, uma vez que, tendencialmente, são observadas as desvantagens das alunas, a partir do estigma que permeia a deficiência. Procurar analisar as cenas e seus cenários a partir da ótica do pesquisador, sem deixar de ser especialista na área, causava desconforto, mas também fortalecia a necessidade de explicar algo simples como, o direito das alunas estarem na escola. “Toda pessoa com deficiência tem direito à oportunidade de igualdade [...]” e será considerada “discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão [...]”.⁸⁴

Enquanto conversávamos, a sala se agitou, os alunos seguiram a rotina que tinham com a professora titular e circulavam pela sala, interagindo uns com os outros. E veio a ordem para todos voltarem aos seus lugares e terminarem as atividades que estavam propostas na lousa.

⁸⁴ Art. 4º - Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL. LBI – Lei Brasileira de Inclusão – Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015).

Uma aluna se aproximou e disse para a professora que a mãe sempre dizia *primeiro a obrigação e depois a diversão*. A professora sorriu em aprovação e pediu silêncio para a sala para que ela repetisse em voz alta para todos, como exemplo a ser seguido. Os alunos ouviram e ignoraram, pois não esboçaram qualquer reação ou comentário.

Para a turma, a rotina foi alterada com a presença de uma outra professora, mas para Alice, sem muitas mudanças: passou a aula ociosa, só não em total isolamento porque os alunos não deixaram de interagir com ela, sempre que passavam ou quando ela solicitava com sorrisos e olhares.

3.3.1.5 A alegria das aulas – ser e estar na escola

Encontrei Alice, já no horário do lanche, cercada pelos colegas que diziam a ela que estavam com saudades. Novamente observei que ela tinha bom controle dos membros superiores, mesmo com lentidão, conseguia manipular objetos, folhear o caderno, coçar as costas, puxar e abraçar os colegas, mas se recusava a comer sozinha, aceitando o alimento, somente se levado à sua boca.

Uma cena curiosa, um aluno da sala de Alice conheceu um garoto de outra sala que tinha deficiência física; quando ele falava com a AVE o aluno se admirou e virou para mim e perguntou: *ele fala?!* Não me contive e aproveitei o interesse para mediar a interação entre os dois, pois via, sempre, o aluno com deficiência na condição de sozinho e triste.

O garoto insistiu e perguntou-me como poderia ele falar se tinha deficiência. A reação veio do aluno em sua cadeira de rodas à medida que riu da fala do colega. Acredito que ele tivesse esta visão por conviver com Alice, que não falava. Pedi para que o próprio aluno explicasse que a deficiência é só física e os dois começaram um diálogo, meio tímido no começo, mas logo estavam com risadas. O garoto que nunca circulava pela escola perguntou para AVE se poderia dar uma volta e quando vi, os dois estavam brincando juntos e conversando. Desejei que a amizade continuasse.

De certo modo, o olhar para incapacidade das pessoas com deficiência não está apenas no adulto, as crianças, em muitas situações, repetem as percepções e os entendimentos acerca da normalidade impostos socialmente.

No retorno para a sala, a professora regente da SAAI propôs passar o filme *Cordas* para os alunos. Alice não se interessou pelo filme, demonstrou estar mais interessada nos alunos presentes na sala. O filme era em espanhol e com legenda, as crianças se dispersaram um pouco, apesar da professora da SAAI ler as legendas para que eles compreendessem os diálogos.

O filme narrava a história de um menino com paralisia cerebral que tinha uma amiga na escola. Os alunos fizeram a comparação do filme com Alice e diziam serem os melhores amigos dela. Levantaram-se e fizeram carinho, conversaram e ela retribuiu com sorrisos e se animou com a bagunça.

Em um outro dia, ao chegar bem cedo à sala de Alice, a professora estava bastante brava, a encontrei na porta da sala reclamando muito, pois tiraram a estagiária da sala dela, temporariamente, para auxiliar uma outra professora.

A AVE entrou e organizou o ambiente para a chegada de Alice. Quando ela já estava na sala, seu caderno estava em sua mesa. Havia várias atividades, inclusive coladas: caça palavras, procure a letra, palavras cruzadas, de pintar, colar, etc. As atividades não tinham adaptações, eram realizadas pela estagiária na escola ou pela família em casa. Em casa, a família afirmava fazer com ela, mas na escola, a estagiária fazia com pouca interação de Alice.

A turma estava bem tranquila, fora do seu habitual, realizando a atividade proposta. Alice ficou atenta aos movimentos já que não tinha muito o que fazer. A professora fazia perguntas e os alunos que respondiam em voz mais alta, chamavam a atenção de Alice.

Uma das alunas estava com dificuldade em acompanhar o ritmo da turma, então a professora informou que todos os alunos que apresentavam dificuldade teriam ‘reforço’, na aula de educação física; seria uma aula a mais para recreação e seria possível recuperar depois, porque não teria conteúdo. As crianças reclamaram.

A professora foi à mesa que ficava atrás de Alice para auxiliar a aluna em uma atividade. Alice curvou o corpo inteiro para trás para tentar acompanhar a professora. Em seguida, dois alunos se aproximaram e um deles sentou-se ao seu lado, ela o abraçava, puxava pelo braço e não o largava, ficou em um abraço longo e o garoto dava gargalhadas.

Para Goffman (2015), nas instituições, os territórios são definidos pelas autoridades, nesse caso, os professores decidem onde os alunos se sentam, com quem se sentam, como e quando interagem e que objetos vão compor os espaços. Alice, a partir de sua maneira de ser, imprimia sua marca em seu território, não apenas físico, mas simbólico. Sua mesa estava sempre no mesmo lugar, estava sempre com as mesmas pessoas, tudo era marcado e determinado para ela, assim sua identidade foi sendo marcada pela experiência de onde, como e com quem estava.

Mas, os *territórios do eu* de Alice não são forjados sem protagonismo. Alice e sua presença movimentam o cenário da sala de aula. Seus movimentos, sorrisos, gargalhadas, laços, fitas, chapéus e todos os seus *trecos e troços* deixam em si a marca de sua identidade nos tempos e espaços e nos demais atores da cena escolar.

A estagiária retornou para a sala de aula e sentou-se ao lado de Alice. Havia algum tempo ela já não fazia as atividades longe, passou a ser na mesa de Alice, mas realizou rapidamente, sem conversar e, assim que terminou, já se levantou e a deixou com o caderno. Mesmo com a estagiária em sua mesa, Alice procurava sempre pela professora.

Há uma estagiária contratada justamente para o trabalho relacionado com Alice, mas Alice não entra no espectro do olhar da estagiária. Parece invisível, não desperta o interesse. Independentemente disso, há funções básicas que precisariam ser desempenhadas em sala de aula, mas cumpre apenas parte de suas funções.⁸⁵

Alice então, passou a pegar as coisas na mesa aleatoriamente e entregava para a estagiária, que achou graça e sorriu. Procurando interagir com a moça, puxava o braço, abraçava, pegava no cabelo, a estagiária, desta vez, sorriu e conversou com voz infantilizada, recebendo sorrisos de Alice, sempre sorrisos.

A sala inteira parou o que estava fazendo para ouvir a história que a professora iria contar. Iniciaram-se os trabalhos com lendas e a leitura tratava sobre o Curupira. Quando a professora começou a falar, Alice se agitou muito, apertou o braço da estagiária, empurrou como quem queria que ela saísse de seu lado, afinal o interesse estava todo na professora. Enquanto a leitura era realizada, a estagiária finalizou a atividade que era copiada no caderno de Alice.

Após a leitura, repetiu-se a rotina, a professora solicitou que alguns alunos, os de sempre, recontassem a história para a sala. Alice não direcionou o olhar para os alunos que recontavam, ficou interessada no movimento da estagiária, que já não estava mais ao seu lado. A sala estava dispersa e os alunos que estavam a recontar a história ficaram sem plateia, pois nem mesmo a professora estava com atenção neles.

Ao final da aula, a professora relata satisfeita que a mãe de Alice contou que na última aula, ao chegar em casa, Alice chorou muito porque não queria voltar para casa, queria continuar na escola. Esta história parece ter mexido com a professora, que atribuiu a ela a alegria da aluna em permanecer na escola.

⁸⁵ Art. 4º - Caberá aos Estagiários de Pedagogia referidos no artigo 1º desta Portaria:

I - Auxiliar o professor na preparação e realização das atividades em sala de aula;

II - Auxiliar nas rotinas da classe;

III - Dar assistência individual durante as atividades para aqueles alunos que evidenciarem maior necessidade de apoio;

IV - Auxiliar pequenos grupos de alunos em atividades de recreação, roda da leitura, roda da conversa, dentre outras;

V - Auxiliar pequenos grupos de alunos em situações mais formais de desenvolvimento de currículo, tais como: atividades de leitura, atividade de produção de texto, cálculo, sala de leitura, sala de informática;

VI - Auxiliar pequenos grupos de alunos, planejando e organizando junto com o professor regente da classe comum, atividades específicas de determinada área de conhecimento. (Portaria 2963/13, Secretaria Municipal de Educação de São Paulo)

3.3.2 AS AULAS CONTINUAM – MAIS QUE SORRISOS, TEMOS ABRAÇOS

Alice, além de chamar a atenção de todos por sorrir e abraçar, chamava a atenção de funcionários e alunas pelos acessórios que utilizava. Apareceu em um dos dias com uma tiara bem diferente, a professora classificou como *charmosa*.

Com o avançar do ano letivo, ela estava cada vez mais comunicativa, embora não verbalizasse, interagia e buscava os colegas para respostas ao seu contato. Tentava puxar todos que entravam para a aula. Essa postura resultou em mudança pois, a maioria parava, dando-lhe um beijo ou abraço.

A estagiária foi quem organizou o material de Alice e alocou sua cadeira de rodas onde precisava ficar. Enquanto a professora orientava a sala a ajudarem a aluna que tem mutismo seletivo⁸⁶, pois a garota estava chorando muito, disseram que alguém bateu nela no intervalo, mas ela não falava como foi e quem foi, nem mesmo com um balançar de cabeça.

Alice olhou para a professora, a acompanhou por todos os lados para onde se movimentava e sorriu, principalmente ao perceber quando a fala foi direcionada a ela.

A professora continuou orientando os alunos a utilizarem o intervalo para comer, ir ao banheiro e brincar, mas brincadeiras leves para não machucar. Os alunos se propuseram a ficar de olho e ajudar a aluna, mas disseram que precisariam se dividir, afinal tinha Alice também.

Ela deu o exemplo de um aluno da sala, olhando para ele, afirmando que batia demais nos colegas e que se ele provocasse, então, teria razão para apanhar também. O menino olhou para ela como quem não entendeu sobre o que estava falando e sacodi os ombros como quem não se importasse.

A turma, sempre agitada e falante, se animou quando a professora anunciou a leitura de uma nova história. O livro foi mostrado para a sala e para Alice, que ganhou um livro aleatório para distraí-la durante a leitura.

Ainda não havia presenciado, mas assim como na outra sala, havia uma certa implicância com um dos alunos, aquele mesmo do “merece apanhar”. Ele terminou a lição muito antes dos colegas e foi até uma das mesas conferir as respostas, brigou apenas com ele e ameaçou mandar bilhete para a mãe e o aluno voltou cabisbaixo para sua mesa.

A história era sobre a “Mula sem Cabeça”; havia muito barulho dentro e fora da sala, eu mal conseguia ouvir a voz da professora. Alice dispersou e me localizou sentada logo ao lado,

⁸⁶ Mutismo seletivo: Por definição, o *mutismo seletivo* é um transtorno, encontrado em crianças e caracterizado por uma contínua recusa em falar em algumas situações sociais maiores. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=298>. Acesso em: 30 jan. 2016.

sorriu, mas logo voltou o olhar para a professora e balançou os braços em ritmo. Era perceptível o bom controle motor, mas somente utilizava os braços para situações que fossem de seu interesse ou tivessem funcionalidade.

Retornei em outro dia, era uma sexta-feira e a professora tinha um combinado com a turma de ser o dia do brinquedo. Cada um dos alunos poderia trazer seu brinquedo favorito e, após as atividades e retorno do intervalo, todos juntos poderiam brincar. Alice trouxe um urso de pelúcia. Como em outros dias, estava bastante sorridente, apesar do muito frio que fazia.

A sala estava mais vazia, faltaram sete alunos e a professora estava sem estagiária, então os alunos me pediam ajuda: arrumei zíper de estojo, fechei blusa, corrigi lição, respondi perguntas, me tornei uma dentre a rotina da sala, pertencia aos tempos e espaço da sala de aula. Nessas situações não era possível recusar, pois eram pedidos dos próprios alunos e as intervenções eram espontâneas.

A professora demonstrava-se preocupada em dar atenção à Alice o tempo todo, mas a fala era sempre em tatibitate.

A atividade do dia foi a de ‘advinhas’, mas os alunos não se concentravam, uma vez que a maioria estava preocupada com o brinquedo que se encontrava sobre a mesa. A professora estava visivelmente irritada, imaginei que pela falta de apoio de estagiário.

Aquele menino, que ela demonstrou ter menos paciência, simpaticamente distribuiu um desenho para os colegas, mas isso deixou a professora furiosa e pediu a agenda para enviar um bilhete para a mãe. O garoto implorou para que ela não fizesse isso, mas em vão, levou um bilhete com a reclamação da professora. Outro dia ele me mostrou o caderno, fez toda a lição, tinha boa escrita e já dominava a leitura, mas mesmo assim, levava muitas broncas da professora.

Cenas de constrangimento foram presenciadas diversas vezes. Goffman (2012a) menciona a presença de sinais de constrangimento tanto nos outros como em nós mesmos, em várias situações. Nesse caso, o garoto voltava para sua mesa e se encolhia o máximo que conseguia.

A lenda do dia era sobre o “Saci”. Mais uma vez, Alice tinha um livro sobre sua mesa, diferente do que a professora lia. Ela, então, folheou o livro enquanto a professora narrava a história. Manuseou o livro, colocou no colo, depois guardou embaixo da carteira, pegou de volta, colocou sobre a mesa e folheou. Ciclo que se repetiu algumas vezes.

Entediada, jogou o livro no chão, gargalhou e olhou para mim, acho que esperando que eu brigasse ou chamasse a atenção. Uma das crianças devolveu o livro em sua mesa. Ela folheou e olhou para as figuras com atenção.

De novo aquele garoto, quando a professora solicitou a (não solicitou a participação dele, mas de qualquer aluno) participação sobre a história contada, ele levantou a mão e tentou contribuir, mas foi ignorado. Ele tem um problema com a dicção de algumas palavras, as crianças perceberam e começaram a fazer brincadeiras que o deixaram triste, mas a professora o defendeu imediatamente. Na mesma medida em que castigou o aluno, o protegeu em momento de vulnerabilidade perante os colegas de classe.

Alice continuou a folhear o livro, a jogar no chão para esperar que alguém devolvesse. Olhava para as imagens com atenção, examinava muitas vezes como quem procura algo específico. Quando o livro foi ao chão ficou mais atenta à professora. Uma aluna falava bem alto, logo atrás dela, então moveu-se para tentar ver quem era, mas a cadeira de rodas limitava sua movimentação. Como estava na primeira fileira, de costas para a turma, perdia muitas informações.

Após a leitura, quando a professora foi à lousa para fazer os registros sobre a história, a turma se agitou. Todos falavam e se movimentavam, a professora estava carinhosa, abraçava e beijava os alunos que iam até a lousa para falar com ela.

Já na saída para o refeitório, fui abordada pela professora, que se demonstrou preocupada com a pesquisa. Queria saber se eu registrava esses momentos em que ela se exaltava; disse-me que não entendia o motivo de eu estar tanto tempo em sala de aula acompanhando. Demonstrou-se preocupada com a avaliação que eu pudesse fazer de sua prática.

Expliquei um pouco mais sobre o que observava e registrava e que não haveria um resultado específico para certo ou errado. Complementei informando que havia situações registradas, porém, sem a intenção de julgamento, embora muitas das percepções registradas pudessem levar a julgamentos. Ela sorriu e me agradeceu, pareceu ter ficado mais tranquila.

Woods (1999) narra que quando iniciou suas pesquisas em escola enfrentou alguns problemas de rejeição e até, falta de respeito pela não compreensão do tipo de pesquisa que realizava na escola. Relatou a perturbação dos colegas professores e demais educadores com sua presença, chegando a abandonar uma de suas pesquisas, dado ao desconforto e somente retomou após o seu próprio amadurecimento como pesquisador.

Novamente, no refeitório a rotina dos alunos com deficiência física era repetida: sala de aula – refeitório – sala de aula – uma ou outra atividade fora da sala – casa. Os alunos sem deficiência também tinham rotinas que se repetiam, mas com possibilidade de maiores escolhas:

liberdade de locomoção, alimentação e lazer, pelo simples fato de decidirem onde queriam que seus corpos estivessem.⁸⁷

3.3.2.1 Finalizando – últimos apontamentos

Continuei minhas idas à escola, quando em um dos dias encontrei mais uma estagiária na sala de Alice. A princípio, era uma estagiária de Pedagogia que estava em sala para observação, mas logo passou a interagir, corrigir atividades e a organizar a rotina da sala.

No total, a sala ficaria com cinco adultos: professora, estagiária da sala, estagiária de apoio de Alice, estagiária de Pedagogia (observação) e pesquisadora (eu). Achando um pouco demais, cinco adultos em uma sala com menos de 30 alunos, optei por observar o lado de fora, sem invadir um espaço tão disputado.

No tempo em que a porta permaneceu aberta, observei Alice atenta à professora e com a estagiária sentada ao seu lado, copiando a atividade em seu caderno. De repente, a porta foi fechada, aliás, as portas de todas as salas foram fechadas; fiquei de fora. O que se passava dentro das salas de aula? Somente os atores de cada cenário poderiam saber.

Em um outro dia, com menos adultos na sala, me senti mais à vontade e participei da aula. Curiosamente, nenhum estagiário. Esta turma tinha dias com estagiários demais e dias sem nenhum estagiário, poucas vezes houve o equilíbrio que a professora desejava.

Ela parecia um pouco perdida para se organizar e iniciar a aula. Os alunos estavam animadíssimos e falavam e circulavam sem parar. Alice chegou um pouco depois e a comemoração foi geral, os alunos vibraram e ela respondeu com um largo sorriso, alguns correram e trocaram abraços e beijos. Sorrindo, abraçava os colegas, ela era muito feliz na escola!

A professora parou a aula e avisou aos alunos que era a hora de fazer a oração, a mesma de sempre. Fiquei constrangida com a situação, como sempre. Alice estava na fileira da frente, no mesmo lugar em que estive ao longo do ano, com seu caderno (feito pela estagiária), como sempre. Ficou ociosa e sozinha por longo tempo, como sempre... E sozinha, buscou o outro com o olhar, sorriu para o primeiro que olhou, folheou o caderno, abraçou quem passava, coçou as costas e aguardou, como sempre.

⁸⁷ Apenas uma reflexão desta pesquisadora que observa a falta de oportunidade de exploração e vivências dos alunos com deficiência física ou mobilidade reduzida.

A professora sempre simpática trocou duas ou três palavras comigo e Alice tentando puxá-la e chamar a sua atenção. Uma aluna tentou colocar um acessório na cabeça de Alice e a professora se irritou e gritou forte. Alice se assustou, mudando a expressão facial imediatamente, a aluna pareceu não se abalar e continuou tentando, Alice sorriu.

Seguindo a rotina, de sempre, haveria a leitura de um livro sob o título de “Cadê?”. Alice não se interessou pela narrativa da história, mal olhava para a professora, procurou os amigos com os olhos e movimentação de corpo. Jogou o livro no chão por várias vezes, não se interessou por ele.

Ao finalizar a leitura, a aluna de sempre, foi à frente da sala e recontou a história. Os alunos reclamaram que só ela recontava; então quatro alunos foram convidados a ajudá-la, mas logo identificaram que ela não sabia ler, que apenas repetia a história. A aluna ficou brava e fez cara de choro, mesmo assim continuou e tentou contar a história.

Alice se agitou e emitiu gargalhadas, sem motivo aparente. Folheava o caderno mecanicamente. A turma inteira se agitou, estava próximo ao intervalo e já não conseguiam mais ficar em seus lugares ou não conversar.

No momento do lanche a escola inteira se agitava. Para Alice, a rotina se repetia, mas ao seu redor, a escola se mostrava com a riqueza que só a escola poderia ter: crianças corriam, gritavam e brincavam. Uma garota chorava copiosamente, mas não contava o motivo a ninguém; uma outra menina surgiu com uma touca em formato de tigre, não tinha como não ser notada, desfilava fazendo poses, mas parecia dentro da normalidade, ninguém a reparava; dois meninos se batiam, caíram no chão e rolaram, levantaram, se abraçaram e saíram rindo: escola sendo escola.

Alice comeu na companhia de quatro amigos, sendo três meninas de sua sala, que quase nunca a deixavam sozinha e um menino, que também tem deficiência e era auxiliado pela AVE. Uma estagiária compunha o quadro.

De volta às salas de aula, sentei-me exatamente entre as duas salas. Depois de quase um ano inteiro na escola ainda me surpreendia com tantos movimentos e acontecimentos. No intervalo, muito barulho e correria - liberdade de corpos, pura energia. De volta à sala, fileiras, carteiras, lousas, cadernos, silêncio e ordem.

Os dias se seguiam, Alice repetia a rotina de sempre com a felicidade de sempre. Crianças ao seu redor, melhor amiga que sempre estava lá para pegar seu caderno jogado ao chão, para limpar sua saliva que escorria, para lhe cortar o bolo, lembrar na participação das atividades e, claro, dar muitos beijos e abraços.

Quando havia aulas de Educação Física, Alice participava do projeto do Centro Educacional Unificado (CEU)⁸⁸ e não ficava com os colegas, mas na ausência do projeto, pude acompanhar sua participação. A professora chegou na sala e chamou os alunos para irem até a quadra e, sem esperar por AVE ou estagiário, empurrou a cadeira de Alice enquanto explicava a ela para onde estavam indo.

Falava com naturalidade com todos os alunos, não excluindo Alice das explicações. Já na quadra, explicou as atividades do dia: bola e peteca. Todo o material foi entregue igualmente a todos os alunos, todos.

Os alunos realizavam as atividades como conseguiam, com a bola a maioria tinha certo domínio e intimidade e, por ser livre, cada um fazia o que queria. A professora entregou uma bola para cada um e explicou que era uma atividade de livre expressão, então havia: futebol, vôlei, jogar para cima com as mãos, pés cabeça... Alice segurava a bola e olhava para os lados, apesar da explicação, sem mediação parecia não saber o que fazer e soltava a bola no chão. Logo devolvida por algum colega, que é agradecido com um sorriso. Assim, também seguiu a orientação da professora, afinal a atividade era livre.

Já com a peteca em mãos, todos ficaram perdidos. A professora explicou e exemplificou como brincar, porém, não apenas Alice, mas todos não sabiam bem o que fazer com o objeto novo. Vários níveis de apropriação e domínio da brincadeira: um dos alunos executava com muitos acertos e conseguia jogar a peteca muito no alto, o que chamava a atenção e admiração dos colegas. Alice, assim como com a bola, soltava no chão e ficava atenta às petecas dos amigos que voavam, magicamente, diante de seus olhos que sorriam.

3.3.3 NA AUSÊNCIA DE ALICE

Certo dia, quando cheguei à escola, a professora, ainda na porta da sala, disse que gostaria de me contar sobre a reunião que teve com a família (reunião que não me permitiu participar, pois disse considerar invasiva minha presença na reunião com os pais, pois ela ficaria constrangida com coisas que precisavam ser ditas e que prontamente respeitei). Contou que considerou a mãe de Alice um pouco carente e precisando de atenção da professora, a interrompi e sugeri de conversarmos melhor com mais calma em outra ocasião, pois percebi que a sala já estava em descontrole.

⁸⁸ O CEU da região desenvolvia um projeto somente com os alunos da escola com deficiência.

Como já relatado, era uma turma bastante agitada; os alunos movimentavam-se pela sala, todos tinham liberdade para se expressar e circular e faziam isso todos, ao mesmo tempo. O cabeçalho foi colocado na lousa, passaram-se tantos anos desde que saí das séries iniciais do ensino fundamental e os cabeçalhos continuam, escolas continuando a serem escolas.

Enquanto copiavam, ficavam mais tranquilos. Os alunos lembraram a professora que precisavam fazer a oração. Embora a escola pública tenha a obrigação de ser laica, mais uma vez a oração foi iniciada, luz apagada, todos com as mãos juntas e apoiadas sobre a mesa:

“Meu bom e querido Deus, as aulas vão começar.

Nós queremos que o senhor venha conosco ficar.

Aqui estamos juntinhos e estamos a trabalhar.

Abençoe a nossa classe, nosso universo e nosso lar. Obrigado

ilumine todos os lares, ilumine os nossos caminhos. Amém.”

Finalizada a oração, seguiram as atividades do dia.

Sem Alice na sala, a rotina permaneceu a mesma. Chamada e organização da rotina realizadas com a participação de todos.

Na sala havia uma aluna com deficiência visual (visão subnormal/baixa visão), ela sentava na primeira fileira, sempre em parceria com uma aluna que apresentava *mutismo seletivo*. Ela finalizou a lição e mostrou para a professora. Não vi nenhuma adaptação em seu material, provavelmente os óculos com alto grau que utilizava a ajudavam na correção necessária para as atividades.

De um modo geral, a sala não se alterava com a ausência de Alice. Em uma nova oportunidade cheguei à escola bem cedo e encontrei a AVE e a estagiária na entrada da escola, sem atividades. Um silêncio na escola. Informaram-me que os alunos foram dispensados, pois não havia água. Apenas os alunos que não tiveram como voltar para suas casas permaneceram.

Na sala de Alice estavam sete alunos, a professora não trabalhava nenhum conteúdo específico, os deixou livres para que pudessem pegar livros e jogos. Enquanto isso, contou-me que em um dia, que eu não estive na escola⁸⁹, improvisaram uma apresentação na quadra sobre uma parlenda e Alice foi escolhida para ser a “moça bonita” da história; tinha rei, soldado, ladrão, capitão... e mostrou-me as fotos e vi que Alice foi fantasiada de rainha.

⁸⁹ Com o passar do tempo, tornou-se recorrente as professoras me contarem que justamente no dia em que eu não estive na escola, algo de maravilhoso aconteceu com as meninas.

Então, falou sobre os alunos em geral, sobre os projetos na escola e as dificuldades de aprendizagem. A conversa parecia somente um bate papo, mas ela avançou, pois tentava saber minha opinião. Contou que tinha uma estagiária na escola que tinha um projeto para trabalhar com os alunos considerados indisciplinados, que os mesmos seriam retirados de suas aulas e levados para brincadeiras com regras.

A professora confessou que não aprovava o projeto, pois não via sentido, objetivos e qualquer possibilidade de resultado. Absteve-me do comentário, pois somente com a explicação dela ficou difícil opinar.

Falamos sobre Alice, suas formas de comunicação e a funcionalidade das atividades e rotinas escolares. Falou de Alice sempre com uma fala muito carinhosa e infantilizando a um nível de bebê: *Alice é como uma mascote da turma, adorada por todos, uma linda!* Dizia estar feliz com os progressos, que ela já expressava melhor o que gostava e o que não gostava.

A rotina da sala, apesar de mudada, não esteve mudada pela ausência de Alice, mas pela ausência da quase totalidade dos alunos. As professoras dos primeiros anos combinaram de organizar a sala de vídeo, após o intervalo do lanche. Poucos alunos circulavam.

Observar a sala, me fez refletir sobre a fase da vida das crianças, descobertas e fantasias. Todas tentando dominar, domar a leitura e escrita. Impossível controlar as vontades do corpo de andar, correr, brincar e a comunicação com os colegas mais que necessária. Como ficar sentado e sem falar por tanto tempo? Na turma de Alice isso não era problema, o corpo podia falar e a oralidade correr.

Fiquei pensando como estariam todos em cinco ou dez anos, em suas individualidades, personalidades, histórias de vidas que seriam construídas. Como estará Alice? Será que ainda haverá tantos colegas interessados na amizade dela?

3.4 OUTROS ESPAÇOS E ATIVIDADES

Para além da sala de aula, a escola contava com tempos e espaços em que ocorriam atividades que promoviam interações das mais variadas formas: eventos, passeios, visitas, palestras, reunião de pais e rotinas diárias, dos quais Helena e Alice estiveram em maior ou menor grau incluídas.

3.4.1 OLHANDO DE FORA

Houve momentos em que decidi não entrar nas salas de aula e observar de fora, o que não significou estar fora, pois estive dentro e muito próxima.

Em um dia como outro, em que ambas as meninas faltaram, sentei-me entre as salas e observei. Passando pela sala de Helena, notei que a professora também faltou e havia uma professora substituta. De onde me posicionei conseguia visualizar o que acontecia na sala.

Silêncio total, enquanto a professora passava um texto na lousa, todos copiavam em silêncio.

Do lado de fora, uma turma de alunos, que devia ser do 3º ou 4º ano, estava sentada no chão em roda, enquanto a professora realizava a leitura de uma história e os alunos ouviam com atenção e participação constante. Um funcionário da escola fotografava a situação.

Voltando a atenção à sala de Helena, todos estudavam como se nada estivesse diferente: não havia a ausência de Helena e não havia a ausência da professora. A estagiária era como se também não estivesse lá, pois praticamente não emitia qualquer palavra. A vi circulando pelas mesas, mas não se aproximava corporalmente dos alunos. Esta estagiária apareceu em outros relatos, era uma garota muito jovem, provavelmente ainda nos anos iniciais da faculdade de Pedagogia.

De onde estava, podia ver a pouca movimentação da sala com poucos alunos, pois muitos se ausentaram. Notei em destaque um dos alunos, era um garoto que se sentava nas primeiras carteiras, tinha os cabelos pretos e lisos com um corte que deixava uma franja cair sobre os olhos, era bem pequeno, se comparado com a turma, de onde eu olhava o lápis parecia maior que ele. Tinha os olhos brilhantes e curiosos, por vezes era impedido de se manifestar, ficando tímido em muitas situações.

Ele se levantou algumas vezes da cadeira, mas sem sair do lugar, levantava e ficava em pé, escrevendo sem parar. Levantava-se como quem precisasse esticar o corpo, afinal já estava há muitas horas na mesma posição. Então ouvi sonoro grito “ninguém de pé!” e ele se sentou imediatamente, para minutos depois estar em pé de novo e sempre a copiar...

Olhando esse cenário, com menor participação que quando estava dentro da sala, afinal, do lado de fora os percebia, mas praticamente não era percebida, via o quanto os corpos infantis eram domados por seus professores. Para além da sala de Helena, que observei atentamente, escutei gritos vindos de outras salas com palavras de ordens para sentar, ficar em seus lugares, não andar, não correr, não falar...

Corpos domados por vontade de adultos, mas os mesmos adultos que domavam, conscientemente, talvez não soubessem o motivo da necessidade desse controle. O desejo de que todos obedecessem, executassem e que mentes e corpos não questionassem. O comportamento era a medida para aprendizagem. Por isso, alunos como Helena perturbavam tanto alguns professores, pois ela os tirava da zona de conforto da normalidade e estabilidade comportamental que esperam e exigem de seus alunos. Helena rompia as regras.

De repente, um aluno com Síndrome de Down agitou o ambiente do lado de fora. Ele vinha acompanhado pela AVE e estava indo ao banheiro, mas não parecia contente com isso. Resistiu bastante, reclamou, tentou dar ordens, sentou-se em um banco e cruzou os braços, mas acabou cedendo e foi ao banheiro. Em seguida, foi conduzido de volta a sua sala e a cena se repetiu, tentou chorar e dizia que não queria voltar para a sala de aula, mas voltou.

A sala de Helena continuou no mesmo movimento: caderno, lápis, olhar para lousa, abaixa a cabeça, copia e escreve. Os que finalizavam a atividade, deitavam a cabeça sobre a mesa e esperavam.

Sentada entre as salas, ao meu lado direito, a sala de Helena, somente a voz forte da professora; ao meu lado esquerdo, o aparente caos, o caos criativo da turma de Alice, pois aqueles meninos e meninas estavam em constante movimento e criação. A sala de Helena parecia sempre vazia, embora com alunos. Eram modos diferentes de organização de sala, diferença de concepção de infância e diferentes entendimentos sobre as relações humanas.

Notei a presença de outras crianças e alguns adolescentes que circulavam no horário, informaram-me que eles participavam de projetos em horário contrário ao das aulas em atividades de xadrez, capoeira, judô e outros esportes. A passagem desses alunos movimentou os corredores da escola, mas foi uma passagem rápida.

De repente, uma porta se abriu e uma professora gritou muito com sua turma, parecia muito irritada. Por que professores gritam tanto com seus alunos? Para que ouçam e prestem atenção em seu mestre ou para imposição de autoridade? Não me incomodei com o tom da voz, mas as palavras de ordem e a entonação que indicavam certa ira.

Logo à minha frente havia um quadro onde constava uma palavra em destaque: **COMBINADOS** e frases na seguinte ordem:

- Ouvir com atenção todos os professores;
- Respeitar os professores, colegas e funcionários;
- Cuidar bem dos materiais escolares;
- Falar sempre a verdade;

- Silêncio na hora da chamada para não haver erros;
- O uso do uniforme é importante para identificação e segurança do nosso aluno;
- Fazer sempre novos amigos;
- Valorizar as tarefas em grupos;
- Manter a escola limpa e organizada;
- Devemos ser amigos legais e inteligentes;
- Usar sempre as palavrinhas mágicas: Por favor! Obrigado! Com licença! Desculpe!;
- Fazer todas atividades com atenção e capricho;
- Não pegar nem quebrar coisas que não são nossas;
- Vir à escola todos os dias;
- Respeitar os horários de entrada, intervalo e saída;
- O uso do celular é proibido na escola, segundo lei municipal.

Analisando os combinados, imaginei que tenham sido construídos em colaboração com os alunos, afinal, são combinados. As redações de algumas das frases remetem a opiniões que podem ser de alunos, mas a maioria parecia mesmo vindo da gestão ou de professores.

3.4.2 REUNIÃO DE PAIS

Em uma das reuniões com os pais, cheguei bem cedo à escola e acompanhei desde o acolhimento às famílias pela equipe gestora até as reuniões menores, nas salas de aulas. A reunião foi iniciada no pátio com o diretor conversando com a comunidade, colocando a escola à disposição para receber qualquer membro da comunidade, sempre que necessário.

Desde o início, muitas famílias se faziam presentes. A grande maioria, mulheres, que poderiam ser mães, avós, tias ou vizinhas, mas havia também um relativo número de homens. A Assistente da Direção passou alguns informes sobre as atividades oferecidas pelo CEU, vizinho à U.E. e de regras a serem seguidas, como: horário de entrada e saída, uso de uniforme, rotina de estudo e participação da família. Em seguida falou sobre as comemorações do dia das mães, se emocionou e chorou, o que fez com que algumas mães chorassem junto.

Muitas pessoas foram chegando e o espaço não era suficiente para todos, ficando muita gente em pé. A falta de acomodação fez com que houvesse dispersão e muitos não ouviam bem o que era falado pelos gestores. Havia também os professores, que em grupos, se acomodavam onde era possível.

O diretor então apresentou um vídeo sobre o projeto desenvolvido pela escola, cujo objetivo era o de conhecer os territórios de moradia dos alunos para que tivessem outro olhar sobre a realidade em que viviam. Apresentou os nomes dos bairros visitados, as pessoas presentes não fizeram muitos comentários, apenas assistiram e, em meio ao vídeo tocou o sinal, indicando início e fim de aula; nesse momento, muita dispersão, apesar do vídeo ter continuidade.

As crianças que chegavam para a reunião com seus responsáveis, foram levadas para as salas para que todos pudessem ver o vídeo mais tranquilamente. O diretor então, ao final, contextualizou e explicou os resultados dos trabalhos, como: projeto de reciclagem; solicitação de UBS em um dos bairros e os alunos queriam mais espaços para recreação e lazer – todas as solicitações foram protocoladas na Câmara nos Bairros⁹⁰.

Enquanto o diretor falava, era perceptível a apreensão e a ansiedade pela reunião. Finalizados o vídeo e as explicações, os responsáveis foram convidados a participarem das reuniões com as professoras em suas respectivas salas de aula.

Eu também me direcionei para as salas de aula para acompanhar as reuniões. Ainda na porta da sala de Alice a professora me pediu para não participar. Ela alegou que ficaria constrangida com a minha presença, pois precisaria falar dos alunos com os pais, que às vezes ficava um pouco brava e não ficaria à vontade comigo e meu caderno. Eu fiquei um pouco sem reação, mas respeitei a solicitação da professora e me dirigi para a sala de Helena.

A professora de Helena me pediu para entrar e ficar à vontade, afirmando não haver problema algum acompanhar a reunião. A lousa estava organizada com a pauta:

- 1) Higiene pessoal – piolho e unha
- 2) Material escolar
- 3) Faltas
- 4) Trabalho pedagógico
 - Acompanhar o caderno e vida escolar
 - Lição de casa
 - Projetos
 - Identidade
 - Caderno de leitura
 - Jogo das sílabas

⁹⁰É uma ação da Câmara de Vereadores de São Paulo que aproxima a população do legislativo paulistano. Para detalhamento, consultar: <http://www.camara.sp.gov.br/camaranoseubairro>

- Palitos de sorvete

5) Passeio ao Aquário de São Paulo

A professora se apresentou para os responsáveis que estavam na sala e pediu que não tivessem pressa para irem embora, pois ela queria conversar com calma. Um burburinho se formou, mas a professora retomou a fala e, assim como os alunos da turma, todos ficaram quietos.

Orientou que ajudassem as crianças a cuidarem do material escolar. Repetiu muitas vezes, a palavra ‘trabalho’ para se referir ao que se faz na sala de aula. De fato, a escolha por caracterizar as ações e as propostas desenvolvidas na sala de aula por “trabalho” refletia a dinâmica ocorrida neste espaço, no cotidiano escolar com as crianças.

Apresentou o *Projeto Identidade*. Eu ainda não tinha acompanhado esse trabalho em sala até o dia da reunião. Ela explicou que vários alunos trouxeram a história de seus nascimentos e fotos de ainda bebês. Contou que muitos alunos se emocionaram, pois, desconheciam suas histórias nos primeiros anos de vida e de seus nascimentos.

Uma funcionária da escola entrou rapidamente na sala e pediu licença para dar um aviso sobre a festa junina, a professora não escondeu seu descontentamento com a entrada abrupta da funcionária, ficou visivelmente irritada, o que foi constrangedor e as pessoas se olhavam com espanto.

Com a saída da funcionária foi retomada a explicação do projeto, após longo respiro, indicando que o próximo passo seria a construção da árvore genealógica e explicou o que seria. As pessoas presentes não se opuseram, mas movimentaram-se nas cadeiras. A professora rapidamente explicou que sabe que há vários modelos de família e que isso seria trabalhado com as crianças, quando surgissem dúvidas.

Não sei se isso aconteceu com os familiares, mas eu fiquei confusa com a proposta desse projeto. Como problematizar e discutir com os alunos a história de seus nascimentos sem expor condições que podem ser adversas?

Mudou o assunto e tratou do próximo tópico, que era sobre o caderno de leitura que seria se chamado “baú de tesouro”. Destacou a importância da família na construção dos sujeitos e, portanto, a participação com as atividades levadas para casa, como sendo –indispensável. Solicitou que tivessem interesse pelo ‘tesouro’ dos alunos.

Diferente de muitos momentos com os alunos, estava tranquila e muito simpática. Iniciou a explicação das fases da alfabetização e ao usar um aluno como exemplo, que considerava avançado, a mãe ficou exultante, sorriu e olhou para os lados para aprovação dos demais.

Vários pais chegaram após o início da reunião e a professora não disfarçou seu descontentamento. A mãe de Helena não compareceu à reunião.

Mesmo não estando nos tópicos da pauta, explicou sobre avaliação, colocando como critérios: os conceitos S (satisfatório), NS (não satisfatório) e P (plenamente satisfatório); falou da dificuldade em avaliar crianças tão pequenas, mas que todos precisavam atingir o mínimo.

Então, passou a falar sobre a lentidão de alguns. Usou o cabeçalho como exemplo, solicitou que os mais lentos já trouxessem pronto de casa. Não sendo possível e nem admissível que os cadernos ficassem um único dia sem cabeçalho. Eu me lembrei de quando estava no primeiro ano, há muitos anos, e tinha o famoso cabeçalho. Na época, tão criança já me perguntava o porquê de um cabeçalho tão repetitivo e com informações nem sempre relevantes e, no ano de 2016, ainda a insistência da necessidade do mesmo.

Para finalizar a reunião, foram entregues os boletins. Pausa nos olhares para os papéis nas mãos. Ansiedade de quem ainda não pegou o de sua criança e aos que já estavam com o boletim nas mãos, alguns sorrisos ou rugas na testa. Logo a reunião foi encerrada e os pais puderam ficar para tratar de assuntos individuais.

Saí para preservar a privacidade da reunião e do lado de fora observei a diferente movimentação na escola. Poucos alunos e muitos adultos que circulavam entre as salas, alguns tinham mais de um filho ou sobrinho e precisavam estar em todas as salas, passos apressados.

Eu me sentei em um dos bancos e refleti que na reunião da sala da Helena, a professora incorporou um tipo clássico de *fachada*, conforme teoria goffmaniana, o valor social positivo que a professora reivindica para ela, por meio de uma linha que assumiu perante os pais. Pareceu-me outra pessoa.

3.4.3 FESTA JUNINA – UMA MÃE DE JOELHOS

Dia de festa na escola, não qualquer festa, Festa Junina. Helena não participou, pois, a mãe alegou que teria festa na escola do filho mais velho e daria prioridade, Helena poderia participar em outra oportunidade.

Eu encontrei Alice com sua mãe e avó sentadas aguardando a dança. Ela estava com fantasia completa: vestido com rendas, chapéu e maquiagem. Ao cumprimentar a família e elogiar o traje, desmanchou-me com um sorriso largo, daqueles em que todo o rosto sorri.

Vários colegas da classe se aproximaram e conversaram com a mãe de Alice e com ela própria, contaram que eram amigas e contaram sobre tudo o que Alice fazia em sala de aula. Nesse momento ela não sorriu, fixou os olhos e ficou atenta à fala das amigas e olhava,

intercaladamente para a mãe. A mãe me pareceu muito feliz, me disse que estas coisas fazem com que ela acredite que a escola era o melhor lugar para sua filha estar.

Chegada a hora das danças, todos foram para o maior pátio da escola. Alice balançava os braços e olhava para todos os lados, pareceu-me compreender o que iria acontecer. As amigas foram acompanhando ao lado da cadeira de rodas até chegarem no local onde estavam outras crianças.

A primeira dança seria de todos os alunos dos 1º anos, as professoras organizaram os seus alunos. A turma da ponta era da sala de Alice, a professora estava animada, abraçava e beijava seus alunos, enquanto organizava a fila, lembrando quem ficaria responsável por empurrar a cadeira de Alice.

A dança nesta turma foi adaptada para que Alice pudesse participar integralmente. Ela sorria sem parar e não sabia para que lado olhar. A turma de Helena também já estava organizada para a dança.

A mãe de Alice estava visivelmente emocionada. Como todas as mães, posicionou-se para fotografar e filmar. As mães se posicionaram ao redor do espaço onde iria acontecer a dança, de modo a que pudessem ver com proximidade seus filhos.

Ao sinal do início da dança, por meio de contagem regressiva, a mãe de Alice se posicionou de joelhos. Era a única mãe a se ajoelhar. E a dança começou. Alice estava muito feliz, sorria e olhava para os pares na dança quando se aproximavam. Os alunos tinham momentos de revezamento no empurrar da cadeira. Alice participou de toda a coreografia, havendo momentos em que os alunos ficavam ao redor dela e faziam os movimentos da dança.

A mãe de Alice passou o tempo todo de joelhos. Na cadeira de rodas Alice tinha a mesma altura das outras crianças, mas nenhuma outra mãe estava de joelhos, abaixada ou curvada para se aproximar dos filhos. A mãe de Alice, emocionada, registrou a dança do início ao fim, de joelhos, na mesma altura da filha.

Esta cena me deixou muito emocionada também, a mãe desceu ao nível da filha, o que me fez pensar em possibilidades de interpretação: estava na altura da filha para melhor vê-la e ser vista por ela; estava de joelhos para a filha – ‘eu sirvo a você’; estava abaixo e inferior a outras mães; estava em agradecimento pela filha que recebeu. O gesto simples, que poderia unicamente significar melhor posição para uma filmagem, pode carregar infinitos significados.

Alice e sua família tiveram um dia glorioso, todos sorriram muito, a mãe e a avó enxugavam as lágrimas e Alice sorria, abraçava e foi abraçada pelos colegas, tirava fotos, era parte e não estava à parte.

Observei a escola e não vi mais nenhum aluno com deficiência, nenhum. A escola tem em torno de quarenta alunos com deficiência e apenas Alice participou da festa até o momento em que estive na escola. Perguntei para a coordenadora onde estavam os alunos com deficiência e ela me explicou que era complicado por vários motivos: família tem outros filhos; não tem transporte para a família toda ou não há interesse, disse que apareceriam em torno de quatro ou cinco alunos ao longo do dia.

A família da Alice, que não tinha outros filhos, dispunha de transporte próprio e estava interessada na plena participação da filha nos vários tempos e espaços escolares. Feliz Alice.

3.4.4 PROJETO CEU ITINERANTE – SEGREGAÇÃO NA SEGREGAÇÃO

Em conversa com a professora regente da SAAI, fiquei sabendo que havia um projeto na escola, realizado pelo CEU vizinho à U.E., intitulado *CEU Itinerante*. Segundo ela, o projeto teria como objetivo oferecer atividades aos alunos com deficiência das escolas vizinhas, priorizando as que tinham atendimento em SAAI. As atividades estariam relacionadas com esportes, arte e lazer.

A primeira oportunidade de observação desse trabalho foi com a turma de Alice, que teria aula de Educação Física. Imaginei tratar-se de uma aula conjunta, planejada para incluir todos os alunos, mas a ideia não era exatamente esta.

Todos os alunos com deficiência foram retirados de suas rotinas de sala de aula ou AEE e se reuniram na SAAI para que a atividade acontecesse. No total, treze alunos com deficiência foram levados para participar do projeto, em horário de aula. No espaço estavam três profissionais do projeto, a AVE e a professora da SAAI. Eu observava, bastante incomodada e tentando entender o motivo da atividade segregada.

Helena estava no chão e Alice permaneceu na cadeira de rodas. Helena começou a ficar agitada, vocalizava muito, foi trazida para a SAAI, em horário que não deveria estar na SAAI; quebra de rotina sem nenhum aviso ou contextualização prévia. O espaço também estava diferente para ela, pois quando frequentava no contraturno havia apenas duas crianças, ou seja, o espaço, apesar de familiar estava diferente e com outros sons, movimentos e cheiros. Alice a tudo observava e sorria, havia um olhar confuso, parecia procurar por uma referência.

Um dos professores do projeto iniciou a atividade ensinando uma espécie de alongamento, os alunos precisavam levantar os braços e esticar o corpo. Helena e Alice foram ajudadas; na verdade, alguém levantava os braços das meninas, repetindo as orientações do

professor. Alice sorria, Helena agitava a cabeça e aceitava o contato. Ao fundo tocava a música *Aquarela* do Toquinho.

A fala foi passada para uma professora, que perguntava se os alunos lembravam da apresentação que fizeram no CEU, ocorrida no ano anterior. Pelo que eu entendi, além das atividades isoladas no interior das escolas, havia apresentação em evento, também somente com alunos com deficiência.

Enquanto ela falava e relembrava o tal evento, Helena iniciou um choro, ficou bastante agitada, estava no centro de uma roda de pessoas em pé, que falavam muito, cadeiras de rodas, colegas com deficiência. Agitou o corpo, se mordeu muito, chorou alto e gritou. A professora do AEE, responsável pelo espaço da SAAI então se aproximou e tentou acalmá-la com carinho e uma conversa mais próximo a ela. Ao fundo, música da Xuxa, *Aves coloridas no céu*, sendo que os alunos, em sua maioria, eram adolescentes. Segundo a professora do projeto, essa música foi utilizada na apresentação do final de ano.

Alice sorria e estava atenta ao que acontecia, com a música tocando, os profissionais do projeto repetiam a coreografia da apresentação, sempre perguntando se os alunos lembravam. Helena continuava a chorar e a contorcer o corpo, parecia ter dor.

Eu fiquei sentada em um canto, só observando e registrando em meu caderno de campo, quando então, uma pessoa do projeto aproximou-se com uma máquina fotográfica e pediu para que eu registrasse o momento. Fiquei constrangida, mas não consegui negar.

A mesma pessoa que fez a solicitação esteve o tempo todo longe das atividades, mas quando a máquina estava pronta para os registros, tratou de se juntar e, artificialmente, fazer parte da atividade. Não interagiu com os alunos, apenas fazia pose quando as fotos eram registradas. A maneira como esse profissional se posicionou, transmitiu-me a impressão de alguém que se sente fazendo um ‘bem maior’ para a humanidade; que precisava mostrar ao mundo o quanto ele era bom e caridoso com esses alunos com deficiência. Manutenção da fachada para avaliação positiva e aprovação social. (GOFFMAN, 2012a).

A AVE estava responsável por ficar com Helena, pois era uma referência para a aluna, então, conseguia mantê-la calma enquanto as atividades aconteciam. Eu me senti muito desconfortável com a situação, mas me mantive tentando ser a mosca que tudo observava. Chegaram mais alunos, totalizando 18 com deficiência ou suspeita de deficiência, pois acredito que houvesse alunos retirados de suas aulas para estarem na atividade, sob a alegação de deficiência, mas que não tinham.

A esta altura já estava tocando uma música do ritmo do Axé – *Onda, onda, olha a onda....* Somente alunos com deficiência, fechados em uma sala, e dançando Axé com integrantes de

um projeto exclusivo para eles. Helena chorava, Alice sorria e eu me desesperava por dentro, era tudo o que não acredito e defendo em anos de trabalho pela inclusão de pessoas com deficiência.

Helena voltou a ficar muito agitada, a professora da SAAI a levantou e ensaiou dançar em um movimento conjunto de corpos, então caminharam pela sala, isso a acalmou, sorriu e respondeu aos movimentos com a professora. Minutos depois, a professora a sentou novamente no chão, ela então se arrastou pela sala com pausas para o agitar de braços, pernas e cabeça, seguidos de mordidas e gritos.

De modo geral, os alunos participaram das atividades e pareciam gostar. Um aluno com Síndrome de Down pareceu cansar e procurou um quebra-cabeça no armário, isolando-se para montar a imagem que olhava atento na caixa do brinquedo.

Alice participou das atividades de sua cadeira de rodas, sorria e era empurrada por alguém, sempre que fosse necessário mudar de posição e movimentos. Ela estava sorridente, mas alternava momentos de atenção visual e aparente desligar do contexto do momento.

Helena, ao contrário, ficou bastante incomodada e não foi incluída nas atividades, chegou a um ponto em que os olhares para ela eram de piedade e medo, pois nenhum dos profissionais do CEU se aproximou para tentar qualquer interação e compreensão de seu modo de expressão.

Quando pareceu não haver mais possibilidade de controle, Helena foi retirada da sala e a AVE a acompanhou para fora, onde ficavam as plantas, entre as salas de aula. Helena então, se isolou e se autoestimulou em companhia das plantas. Exclusão na exclusão, anormalidade na anormalidade. A obra de Goffman, “Estigma”, em sua mais completa tradução.

Esta primeira experiência com o projeto não me trouxe boas impressões. Entendi, pela explicação da SAAI, que as pessoas envolvidas estavam movidas por ‘boas intenções’, mas alguém do CEFAI e a SAAI teriam a obrigação de explicar e problematizar com os responsáveis pelo projeto, os conceitos sobre segregação e o quanto era absurdo os alunos com deficiência serem retirados de suas atividades em sala de aula, com seus pares, para uma proposta paralela.

Uma proposta que desconsidera a importância da classe comum para todos esses alunos, somente reforça a equivocada crença de segregacionistas, de uma escola que não tem a contribuir com os alunos e que qualquer atividade paralela traria mais benefícios.

Alice esteve o tempo todo muito sorridente e disponível, animada com a música e a movimentação das pessoas. Já Helena, passou boa parte do tempo incomodada com o barulho, espaço pequeno e muitas pessoas falando, circulando e com pouca interação com ela.

Tive a oportunidade de acompanhar esses momentos, outras vezes, mas não consegui acompanhar a todas as propostas, tamanha a minha indignação com o acontecimento como um

todo. Mas, pelo bem da pesquisa, lá fui eu tentar ser o narrador consciente, porém “na condição de observador”.

Observei o movimento de retirada dos alunos com deficiência de suas salas de aulas, foi uma cena grotesca para mim, mas sublime para os idealizadores do projeto. A distância entre o grotesco e o sublime nem sempre é mero ponto de vista.

As meninas foram levadas para que se reunissem com os demais alunos com deficiência na SAAI, os adultos presentes, desta vez, foram: a professora regente da SAAI, a AVE, duas estagiárias, dois professores do projeto e mais três pessoas que iriam aplicar as atividades propostas.

Escutei um dos professores contar aos alunos que haveria uma exposição com os trabalhos realizados nas oficinas e uma festa somente para eles, os alunos com deficiência, atendidos em SAAI.

No total havia doze alunos e nove adultos, dez se contar a minha presença. Uma das professoras conversava comigo, contava-me que veio para observar as crianças e conhecer melhor o projeto, pois era contadora de história e pretendia pensar em um trabalho que pudesse encaixar no projeto.

Em seguida foi proposto que todos caminhassem até o pátio para que realizassem uma atividade de artes. Fariam óculos a partir de rolos de papel higiênico. Todos se sentaram em uma grande mesa, Alice não iria participar, pois a professora da classe comum explicou que ela participaria da festa junina e precisava estar nos ensaios.

Helena foi posicionada na ponta da mesa, parecia que dormia. Estava curvada sobre ela mesma, posição comum em momentos de isolamento. Em pouco tempo começou a chorar e a gritar. As duas estagiárias prontamente se aproximaram e a afastaram da mesa, ficaram com ela até que se acalmasse, devolvendo-a à mesa, quando o choro cessou com a chupeta colocada na boca.

Todos os alunos receberam material para a produção dos óculos; a estagiária, por sua vez, pegou o material e colocou em frente à Helena, que parecia nem os ver. Os profissionais do projeto se revezavam e auxiliavam aos alunos na execução dos óculos, menos Helena. Eles auxiliavam e se aproximavam apenas dos alunos mais calmos e que respondiam aos comandos. Helena dormia ou parecia que dormia.

Na verdade, foram os profissionais que fizeram os óculos, pois todo o material já veio pronto, recortado e faltando apenas colar. Os alunos não acompanharam o processo, então, mesmo para os alunos com melhor compreensão do resultado final, não tiveram a oportunidade de conhecer o passo a passo.

Todos foram fotografados na realização da atividade. Helena não tinha os tais óculos, não tinha interação, não tinha mediação, não tinha fotografia, não tinha nada. Apoiou os braços nas pernas e segurou a cabeça com as mãos, olhar fixo no infinito. Ela com ela mesma em seu universo particular.

A professora da SAAI se aproximou e participou da atividade com os alunos, mas não com Helena, que estava quase em concha, com o corpo todo se fechando sobre ela, a cabeça quase encontrava os pés. Não chorava, não gritava, não mordida, não batia, não balançava os braços, corpo ou cabeça, sendo assim, não existia. As duas estagiárias conversavam entre elas e observavam ao longe; a AVE observava e aguardava ser solicitada para os apoios de higiene, alimentação ou locomoção, que eram suas funções.

A AVE aproximou-se de mim e perguntou se deveria ou não retirá-la da atividade e levá-la para dormir em outro lugar ou trocar a fralda, percebi em sua voz um incômodo com a situação observada. Eu expliquei que esta não era uma decisão minha, que precisava consultar a professora ou coordenadora pedagógica, para o que ela me disse que, caso assim fizesse, a mandariam perguntar para a professora da SAAI.

Sem me conter, perguntei a ela como se sentiria se todos estivessem em atividade e ela ociosa? Continuando, perguntei se não poderia participar, mesmo que amassasse o papel ou colocasse na boca ou jogasse fora, estaria na atividade.

A AVE, que não era a responsável pelo apoio pedagógico, levantou-se e me disse: como não havia pensado nisso antes? Foi, em seguida, até Helena e apresentou a tinta, o rolo de papel higiênico, a cola e foi explicando o que era cada um dos materiais. Helena, que aparentava dormir, se movimentou e segurou o que era apresentado, sorriu, colocou na boca e explorou.

O cenário mudou, Helena estava na mesma atividade com a turma de alunos com deficiência, saiu da exclusão da exclusão para ser incluída na atividade, que era segregadora por si só. Quem realizou a tarefa foi a única pessoa que não tinha a responsabilidade por tal.

Helena saiu do isolamento e da inércia para expansões corporais e sorrisos. Olhou para quem estava em volta, apesar da limitação visual, explorou o meio, não apenas com o corpo e mãos, mas com os olhos e boca.

Por fim...

Aqui cumprimos uma etapa apresentando os dados referentes às salas de aula de Helena e Alice - protagonistas desta tese. Porém, suas atuações não terminam aqui; muitas cenas vividas pelas meninas, ao longo de um extenso ano letivo, ainda serão narradas. Suas realidades aqui abordadas são parte de um todo, de uma mesma sociedade, mas que aqui tentamos registrar em perspectiva relacional, a partir das molduras goffmanianas.

4 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO E OS SERVIÇOS DE APOIO: A ESPECIALIZAÇÃO DA EDUCAÇÃO

Destacam-se da Política Municipal de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, neste capítulo, o Atendimento Educacional Especializado e os serviços de apoio: Auxiliar de Vida Escolar e Estagiários, esses últimos já apresentados em vários pontos da tese.

Desde o Decreto n. 45.415, 18 de outubro de 2004, a política paulistana apresentava o pressuposto de que todos e todas teriam direito à matrícula em escola comum, sem distinção, sendo que somente em 2008, em âmbito nacional, houve a publicação da Política Nacional na perspectiva da educação inclusiva. São Paulo já havia retirado o termo “preferencialmente” de seus textos, quatro anos antes para assegurar a escola para todos:

Art. 2º. Será assegurada, no Sistema Municipal de Ensino, a matrícula de todo e qualquer educando e educanda nas classes comuns, visto que reconhecida, considerada, respeitada e valorizada a diversidade humana, ficando vedada qualquer forma de discriminação, observada a legislação que normatiza os procedimentos para matrícula. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n.45415/2004).

Nesse mesmo Decreto, instituiu-se o AEE em São Paulo, com a criação das Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão e também dos Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão, como serviços de educação especial:

Parágrafo único. Considera-se serviços de Educação Especial aqueles prestados em conjunto, ou não, pelo Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão - CEFAI, pelo Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - PAAI, pela Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - SAAI, ora criados, e pelas 6 (seis) Escolas Municipais de Educação Especial já existentes. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n.45415/2004).

As SAAI, se comparadas com a política nacional, seriam as Salas de Recurso Multifuncional (SRM), cujas propostas de trabalho deveriam seguir o contido nas legislações que atribuíam as funções e atividades específicas do AEE. Ao longo dos anos que se seguiram após a criação do AEE, o modo de atendimento e a organização das salas mantiveram certo distanciamento das SRM propostas pela política nacional, embora os recursos e atividades mantivessem semelhança. As diferenças eram, principalmente em relação aos tipos de salas, em São Paulo, uma vez que, as SAAI estavam divididas por deficiências: intelectual, visual, auditiva e física enquanto que as SRM voltadas ao atendimento de todas as deficiências.

Quanto aos serviços de apoio - AVE e estagiários - foram criados no ano de 2010 por meio do Decreto n. 51.778, de 14 de setembro de 2010, cujas funções, destinadas ao apoio, se

diferenciavam: AVE para apoiar alunos, público alvo da educação especial, com necessidades de cuidados intensivos na alimentação, locomoção e higiene e o estagiário para apoiar os professores de salas onde estivessem matriculados os alunos público alvo da educação especial:

Art. 5º. O Projeto Apoiar abrangerá as seguintes ações:

[...]

V - contratação de estagiários do curso de pedagogia para atuação nas salas que tenham alunos com quadros de deficiência ou TGD, conforme critérios técnicos da área de educação especial da Secretaria Municipal de Educação.

Art. 8º. O Projeto Rede será executado por meio de:

I - prestação de serviços de apoio, a serem realizados pelo profissional denominado Auxiliar de Vida Escolar - AVE, a fim de oferecer apoio no "cuidar" dos alunos matriculados nas unidades educacionais da Rede Municipal de Ensino que apresentem necessidades educacionais especiais decorrentes de quadros de deficiência e TGD, e que necessitem de suporte intensivo para a participação nas atividades escolares com assistência necessária aos atos da vida cotidiana, tais como os relativos à mobilidade, higiene, alimentação, medicação, recreação e atividades escolares. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n.51778/2010).

Ambos os decretos criaram e instituíram, no âmbito do município de São Paulo, o AEE e os serviços de apoio que têm sido fundamentais para a inclusão de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento (TGD) e altas habilidades ou superdotação (AH/SD).

No entanto, vale ressaltar que foram revogados em 2016, mediante a publicação do Decreto n.57.379, de 13 de outubro de 2016 – “Institui, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação, a Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva.”...

A revogação e a publicação de novo documento se deu devido aos seguintes argumentos:⁹¹

Na Rede Municipal de Ensino, a organização e o atendimento na Educação Especial eram orientados por 3 (três) Decretos Municipais, além de 8 (oito) portarias, instituídos ao longo dos últimos 12 anos.

Temos a considerar que, pelo próprio tempo em que foram produzidos, vários destes documentos encontravam-se desatualizados em relação ao que o país produziu sobre o atendimento educacional às pessoas com deficiência, com documentos e marcos legais sobre a matéria no período.

O decreto que instituiu as Diretrizes da Política de Educação Especial no município (Decreto n. 45.415/04) era anterior à publicação da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2007) e a Política Nacional de Educação Especial (2008). A LDB foi revista em 2013 no capítulo V, que versa sobre a Educação Especial, dentre outras alterações, atualizou a nomenclatura que deve ser utilizada para denominar os educandos

⁹¹ Carta de apresentação da Política Paulistana de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.

Disponível em:

file:///C:/Users/ronez_000/Downloads/Apresentacao.%20Politica%20Paulistana%20EE%20(1).pdf. Acesso em: 04 dez.2016.

e educandas público alvo da Educação Especial. Ainda, é importante ressaltar que todos os documentos vigentes, exceto a Portaria que trata do AEE – Atendimento Educacional Especializado na Educação Integral, foram produzidos antes da aprovação do Plano Municipal da Educação, do Plano Nacional de Educação e da recém-promulgada Lei Brasileira de Inclusão.

Além da desatualização dos documentos vigentes e da necessidade de alinhá-los operacional e conceitualmente ao trabalho desenvolvido pela SME a partir do movimento de reorientação curricular produzido pelo Programa “Mais Educação São Paulo”, havia uma dificuldade relatada pelas equipes que atuam junto às escolas para o atendimento aos educandos e educandas público-alvo da Educação Especial - Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão, Equipes Gestoras e Supervisores, pois se tornava difícil produzir orientação à escola sobre a questão com tantos documentos vigentes e que por vezes, conflitavam entre si. Desta forma, a reorganização da legislação educacional da Rede Municipal de Ensino para área da Educação Especial era urgente e de extrema importância. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Decreto n.57.379/2016).

Alguns dos destaques na nova legislação foram a mudança da denominação da SAAI que passou a se chamar Sala de Recursos Multifuncionais (SRM) e a ampliação das formas de atendimento, que, até então, eram apenas em contraturno e de forma complementar ou suplementar. O AEE passou a contar com três formas de atendimento, ofertados pelas SRM e pelos CEFAI:

Art. 5º Para os fins do disposto neste decreto, considera-se Atendimento Educacional Especializado - AEE o conjunto de atividades e recursos pedagógicos e de acessibilidade organizados institucionalmente, prestado em caráter complementar ou suplementar às atividades escolares, destinado ao público-alvo da Educação Especial que dele necessite.

§1º O AEE terá como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras existentes no processo de escolarização e desenvolvimento dos educandos e educandas, considerando as suas necessidades específicas e assegurando a sua participação plena e efetiva nas atividades escolares.

§2º A oferta do AEE será realizada, de maneira articulada, pelos educadores da unidade educacional e pelos professores responsáveis pelo AEE.

§3º A oferta do AEE dar-se-á nos diferentes tempos e espaços educativos, sob as seguintes formas: I - no contraturno; II - por meio de trabalho itinerante; III - por meio de trabalho colaborativo.

§4º Será assegurado o AEE aos bebês e crianças matriculadas em Centros de Educação Infantil - CEIs, Escolas Municipais de Educação Infantil – EMEIs e Centros Municipais de Educação Infantil – CEMEIs.

§5º Para os fins do disposto no § 4º deste artigo, o Secretário Municipal de Educação editará portaria regulamentando a oferta e organização do AEE. (SÃO PAULO.Secretaria Municipal de Educação. Decreto n. 57.379, de 13 de outubro de 2016).

Foi, a seguir, publicada a Portaria n. 8.764, de 23 de dezembro de 2016 regulamentando o Decreto n. 57.379, de 13 de outubro de 2016, que “Institui no Sistema Municipal de Ensino a Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva.” Considerando, dentre outros aspectos:

- a necessidade de se estabelecer critérios que organizem o acesso e as garantias para a permanência dos educandos(as) público alvo da Educação Especial nas Unidades Educacionais da RME; a oferta do Atendimento Educacional Especializado – AEE; os serviços de Educação Especial e os Serviços de Apoio a esta modalidade; a oferta da Educação Bilíngue e as ações para eliminação de barreiras e promoção de acessibilidade. (SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Portaria n. 8.764/2016).

A escola continuou a contar com serviços, recursos e profissionais que apoiavam o processo inclusivo de alunos público alvo da educação especial. É inegável a importância desses apoios, mas há que se avaliar, analisar e refletir sobre o papel de cada um na escola.

Muitas vezes, esses apoios passaram a substituir os professores e demais educadores da unidade educacional, deixando de cumprir a função de apoios e serviços para serem os únicos responsáveis pela inclusão.

A escolarização dos alunos, em sua totalidade, é um processo, mas há um protagonismo que diz respeito aos professores regentes das salas comuns, apoiados e orientados pela equipe gestora das unidades escolares e, nos casos necessários, dos especialistas do AEE e os apoios de AVE e estagiários.

Embora tenha ocorrido alteração no nome das salas onde acontecem o AEE em contraturno, será mantida, nesta tese, a nomenclatura vigente no início da pesquisa e durante o tempo de permanência da pesquisadora na escola investigada. Desse modo, para melhor compreensão e fluidez da narrativa e para manter fidelidade máxima aos registros realizados, a nomenclatura de SAAI – Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão será mantida.

4.1 SAAI – SALA DE APOIO E ACOMPANHAMENTO À INCLUSÃO - ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO NA ESCOLA PESQUISADA

Em relação ao AEE, muitas situações foram observadas, prioritariamente, na SAAI, tempo e espaço demarcados por uma organização da escola para o atendimento em contraturno, mas também em momentos de orientação e atividades diversas.

Embora a pesquisa tenha ocorrido na mesma escola, com a mesma faixa etária e mesmo ano/ciclo escolar, as ofertas de atividades e experiências foram diferentes para as duas alunas.

Helena e Alice não frequentaram o AEE no mesmo horário e estavam em salas de aula diferentes, logo tiveram diferentes experiências.

Mas, além destas diferenças, Helena e Alice encontraram barreiras específicas para terem acesso ao AEE. Assim é que, Helena teve frequência mais efetiva que Alice, que esteve poucas vezes, apenas no início do ano letivo, pois houve problemas com o transporte escolar. Helena se ausentou principalmente por questões de saúde e organização da família.

Havia a alegação da distância da residência de Alice, o que dificultava organizar transporte escolar gratuito para trazê-la no contraturno escolar. A não resolução desse problema, acarretou em interrupções no trabalho do AEE, com prejuízo à escolaridade da aluna.

4.1.1 AS EXPERIÊNCIAS DE HELENA E ALICE NO AEE

Helena e Alice frequentavam a SAAI duas vezes por semana, sendo uma hora e meia em cada um dos dias. Segundo a professora, Helena ainda passou por fase de adaptação e, por isso, não estava em grupo, ficando em atendimento individual. “Ela é muito agitada.” Alice estava em um grupo com mais crianças e participava das atividades de seu interesse. “É mais tranquila e sociável. ”

A fala da professora estava carregada ainda da visão clínica da deficiência, caracterizando o quanto a criança precisaria estar pronta para as atividades em grupo. Tal postura remete-nos a afirmar que a professora encontrava-se centralizada apenas nos impedimentos causados pela deficiência do sujeito, não considerando as barreiras produzidas pelo meio, aspecto abordado na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Mantoan (2015b) ao mencionar a história da educação especial no Brasil descreve esse posicionamento que aparece na fala da professora especialista, como estando, ainda, na perspectiva da integração e não da inclusão dos alunos com deficiência:

O especial na educação tem a ver com o que está posto no Documento, do ponto de vista operacional. Neste caso, o que se entende é que as condições da inclusão implicam a justaposição do ensino especial ao regular, ou seja, o inchaço deste, pelo carreamento de profissionais, recursos, métodos, técnicas da educação especial às escolas regulares. Em outras palavras, esta proposição tem a ver com o que já existe há muito tempo e que sustenta o modelo organizacional da integração escolar, entendida no Documento como integração parcial, na qual o aluno tem de se adequar ao ensino regular para cursá-lo e o staff do ensino especial vai lhe servir para isso. (MANTOAN, 2015b).

Analisando a explicação apresentada pela professora, que considerou critérios de elegibilidade para a organização dos atendimentos, isto é, dividindo os alunos por perfis para

atendimento na SAAI, já que na classe comum não há essa possibilidade, uma vez que os alunos estarão juntos, independentemente do comportamento apresentado, modo de aprendizagem, formas de comunicação, entre outros. Ainda, de acordo com Mantoan (2015b),

O que define o especial da educação não é a dicotomização e a fragmentação dos sistemas escolares em modalidades diferentes, mas a capacidade de a escola atender às diferenças nas salas de aula, sem discriminar, sem trabalhar à parte com alguns, sem estabelecer regras específicas para se planejar, para aprender, para avaliar (currículos, atividades, avaliação da aprendizagem especiais). (MANTOAN, 2015b).

Prosseguindo, no meu primeiro dia acompanhando o AEE a receptividade da professora foi muito amigável. Ela logo deixou claro que não ficaria muito tempo, pois já estava em avançado estado da gravidez e entraria em licença nos próximos dias. Então, outra professora assumiria os atendimentos: “ela é ótima e vai poder ajudar muito na sua pesquisa.”

Quando cheguei, os alunos já estavam lá. Alice estava em um grupo com mais dois alunos. Estavam pintando copos descartáveis. Alice, que haviam me dito não fazer nada, por conta do reduzido movimento dos membros superiores, a observei fazendo uso das mãos e braços e, quando os dedos ficavam sujos de tinta, tentava limpar. Visualmente, ela acompanhava todos os passos da professora, não perdia um movimento.

A professora sentou-se com Alice e ofereceu tintas de cores diferentes para que ela fizesse escolhas, ela pegou o pote com tinta verde e quando a professora falava com ela, em resposta às ações de escolha, ela vocalizava e sorria. Tentou jogar o pote de tinta no chão, mas ao ser repreendida pela professora, pareceu compreender o comando. Não consegui compreender a atividade, me pareceu ser a construção de personagens.

Alice se distraía com os estímulos ao redor: movimento, som, objetos e pessoas. Ela participou por um tempo da atividade, mas logo rejeitou, demonstrando com expressões faciais que estava incomodada com a textura da tinta.

Esta foi a atividade do AEE no dia da observação. Alice saiu do atendimento antes do tempo previsto. O motorista do transporte escolar veio buscá-la na sala. Acompanhei até o carro e no caminho ele se queixava, dizia que ela morava muito longe, distante aproximadamente 8 km da escola e, por isso, era difícil buscá-la e levá-la, por conta de outras crianças para pegar.

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e reforçado na LBI, o AEE é de oferta obrigatória, assim todos os sistemas de ensino deveriam se organizar para que nenhum aluno, público alvo da educação especial, fosse prejudicado sob qualquer alegação de impedimento da oferta de tal serviço:

Do nascimento aos três anos, o atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de estimulação precoce, que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social. **Em todas as etapas e modalidades da educação básica, o atendimento educacional especializado é organizado para apoiar o desenvolvimento dos estudantes, constituindo oferta obrigatória dos sistemas de ensino.** Deve ser realizado no turno inverso ao da classe comum, na própria escola ou centro especializado que realize esse serviço educacional. (BRASIL. MEC/SECADI. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, 2008). Grifo nosso.

Alice, devido ao problema com o transporte, esteve no AEE por mais alguns dias, permanecendo o restante do ano letivo sem ser atendida em suas necessidades, o que compete ao AEE.

Entre o horário de Alice e Helena havia um outro grupo que a professora do AEE atendia. Aproveitei para observar a organização da sala e do espaço como um todo:

- materiais: dois computadores; uma televisão; lousa de giz; mesa de professor; três conjuntos de mesas para os alunos; armários com todo tipo de material.
- nas paredes: alfabeto, numerais e figuras variadas.
- biombo em um dos cantos da sala, local reservado para troca de fraldas dos alunos.
- outros materiais amontoados em um dos cantos: 2 cadeiras de rodas, parapodium, mesas para cadeiras de rodas, computadores velhos e mesas adaptadas – todos sem uso.
- o ambiente apresentava várias informações visuais.

Enquanto estava em minha observação, a AVE trouxe um aluno para troca de fraldas, a ser realizada atrás do biombo, dentro da sala. Os alunos que estavam em atendimento, a maioria adolescentes, começaram a comentar que o cheiro estava forte, que tinha cheiro de banheiro. Estranhei esse espaço dentro da sala do AEE, com possibilidade de interrupções e quebra das atividades para entrada de alunos para troca, além da privacidade dos que necessitavam da troca.

Havia nesses momentos de troca de fraldas e higiene pessoal a violação dos territórios do eu desses alunos. Como se, por terem deficiência, não compreendessem a violação de seus direitos à pura e simples privacidade. O público e o privado quando confundidos em ações e práticas cotidianas por profissionais educadores repercutem, de forma singular, na pessoa com deficiência que, por vezes, é tratada como corpo amplamente manipulável. A naturalização desta rotina em instituições como a escola, “a fronteira que o indivíduo estabelece entre seu ser e o ambiente é invadida e as encarnações do seu eu são profanadas”. (GOFFMAN, 2015, p. 31).

Helena chegou em seguida, quem a trouxe foi a mãe que também era monitora no mesmo veículo de transporte escolar que a filha vinha para a escola. Helena chegou com sorriso e

respondia com movimentos de pernas e braços, quando a mãe falava com ela com voz carinhosa e em tatibitate.

Como ainda estavam na fase de ‘se conhecerem’, a professora convidou a mãe para ficar um pouco e contar sobre Helena. A mãe já iniciou a conversa com frases que indicavam defesa, pois a professora perguntou diretamente sobre o laudo e a mãe demonstrou ter um repertório para a explicação, pois pela expressão que fez ao ser questionada, pela respiração quase em suspiro e a fala pausada: contou que já havia passado por vários médicos e não tinha nenhuma definição, mas apresentou documentos de encaminhamentos para mapeamento genético, mas que não conseguiu agendar.

A professora da SAAI falou então, sobre a importância de dar continuidade no acompanhamento, até para saber os prognósticos. A mãe se defendeu, falando do pouco tempo que tinha, que trabalhava muito e ficava difícil se deslocar pela cidade para passar nos especialistas indicados.

Foi recorrente a cobrança da escola pelo laudo de Helena. A família demonstrava-se muito ansiosa por uma definição sobre o que era a deficiência da aluna. No entanto, não foi possível identificar clareza sobre os objetivos propostos, a partir da definição de um laudo. Helena apresentava deficiência, para isso não havia necessidade de laudo. Era possível verificar os impedimentos causados pela deficiência, mas ainda se fazia necessário identificar as barreiras, principalmente as atitudinais e as propostas para eliminá-las.

A mãe demorou para ir embora. Por ser mãe e monitora do transporte escolar, função que permitia certa liberdade e proximidade com os funcionários da escola, bem como com a rotina escolar, ficou pelos corredores a conversar com quem estava por lá.

A professora já sozinha com Helena fez algumas experimentações, ofereceu objetos e estímulos para avaliar atenção visual, auditiva e exploração tátil e motora. Helena aceitou os objetos oferecidos (chocalho, bola), mas gritava e mordida a mão quando havia o som do chocalho, mas logo aceitava explorar levando a boca e tateando.

Quando um objeto era apresentado ou quando acontecia a aproximação da professora, em situações não contextualizadas/antecipadas, Helena se agitava e vocalizava muito, como estivesse assustada. Demonstrou interesse e bom aproveitamento visual e motor para buscar objetos de seu interesse, mas explorando de modo fugaz. Em momentos de ociosidade ou falta de contato (proposital) da professora, apoiava a cabeça nas mãos e se isolava, sendo trabalhoso trazer de volta à interação.

Em seguida foi testada uma música. Assim que o som foi ligado, Helena se agitou, chorou, mordeu as mãos e balançou muito os braços e pernas. Assim que o som foi abaixado e ela ouviu

a voz da professora, acalmou-se e demonstrou atenção auditiva ao que estava sendo tocado mais baixo. Se o som parava totalmente, voltava a se agitar. Pareceu que em qualquer troca de situação de prazer, se agitava e se mordida.

A professora, em outros encontros continuou a experimentar situações para melhor conhecer Helena, mas assim que começou a avançar, entrou em licença maternidade e a outra professora assumiu, iniciando, novamente, o processo do conhecer. Porém, optou por utilizar outras estratégias, focando no levantamento das necessidades e potencialidades da aluna.

A atual professora baseou-se nos relatos da professora anterior, mas propôs uma nova forma de se apropriar da turma. Repensar horários e reorganizar rotinas. Mas, assim como a primeira professora, esse levantamento de informações aconteceu de forma paralela à classe comum.

O processo de levantamento de dados para o AEE deveria caminhar transversalmente ao reconhecimento na classe comum e na escola como um todo, mas seguiu um movimento paralelo e sem cruzamento de informações. Esta modalidade da educação deveria ser transversal ao ensino comum, não substitutivo, mas complementar ou suplementar. Nisso consiste o grande desafio: como o AEE poderá se configurar em um trabalho a colaborar no processo de escolarização e não apenas como um trabalho paralelo à classe comum, mantendo a perspectiva enraizada da escola especial ou salas especiais?

O que percebi sobre a organização do AEE, desde os momentos de conhecimento, levantamento de informações e propostas para os alunos, público-alvo da educação especial, foi a de ser apartada das discussões do que acontece na sala de aula comum. Confirmando a afirmação de Garcia (2013, p.109): “[...] os AEE têm assumido uma complementaridade formal, uma vez que não constituem serviços articulados com o trabalho pedagógico desenvolvido na classe comum [...]”.

Helena, durante parte do ano, chegou acompanhada pela mãe, pois como já citado, era monitora/ajudante no transporte que a trazia para a escola e para a SAAI. Por isso, nesse período não faltava e chegava sempre no horário.

Certo dia, ao chegar à escola para acompanhar o AEE, localizei Helena no refeitório com a mãe e a professora regente da SAAI. Ela estava muito sorridente e comendo biscoitos.

Observei que Helena apertava muito os olhos, situação que observei outras vezes, então perguntei para a mãe, que me respondeu ser sono. Como eu já observei isso em outras crianças, tive a impressão de que ela fazia isso como quem “ajustasse o foco”, pois acontecia em situações específicas em que ela tentava olhar algo. A mãe então, contou que ela fazia uso de óculos, mas que quebrou fazia muito tempo e que precisaria fazer novos.

A mãe despediu-se de Helena com muitos beijos, abraços e cheiros e eu segui com a professora até a sala. Helena foi retirada da cadeira de rodas e colocada em um colchonete ao chão. Então, a professora apresentou bolas de vários tamanhos, cores, texturas e algumas com som.

Helena colocou na boca várias das bolas, demonstrou satisfação com a exploração das diferentes texturas. Pela exploração visual, buscava as que apresentavam brilho e em movimento pelo jogar da professora. Buscou com mais frequência, uma bola que era dividida em quatro partes e que havia líquido e gliter, movimentava a bola na altura dos olhos. Uma outra bola amarela e com “caroços” a fazia dar gargalhadas ao apertar, assim como as bolas com som. As lisas, Helena levava à boca e tentava morder.

Durante esta atividade, a professora esteve sentada ao chão com Helena apoiada em seu corpo, sentada de costas para a professora, mas juntas, quase em um só corpo. A professora conversava com ela o tempo todo, indicando e antecipando as bolas que eram apresentadas.

A professora fazia movimentos junto com Helena, de buscar a bola, de brincar, explorar e jogar as bolas aos mesmo tempo, pulando várias à sua frente. Helena sorria e movimentava o corpo inteiro. Quando a professora se afastou para que Helena tomasse a iniciativa com as bolas, ela se deitou no colchonete e aproximou seu olhar para a bola com líquido e *gliter*, agitando a bola todas as vezes em que o líquido não se movimentava.

Retornando em outra data, encontrei a professora já com Helena na SAAI. Ela estava sorridente e buscando tocar quem se aproximava. Me tocou, então falei com ela, me apresentei e deixei que tocasse meu braço com relógio e meus cabelos.

A professora iniciou a atividade com a música “atirei o pau no gato” para antecipar uma brincadeira que apresentaria em seguida, chamada “cama de gato”. Helena estava em atendimento individual, não havia outras crianças com ela, apenas a professora.

Para a brincadeira, a professora amarrou vários elásticos entre as mesas e empurrou a cadeira de rodas de Helena e mediava o abrir dos elásticos para passagem. Ela demonstrou interesse e logo já retirava os elásticos e passava por cima da cabeça, sem a antecipação ou auxílio da professora.

A professora procurou falar com ela o tempo todo, com frases curtas e com indicação das ações de pegar e puxar o elástico. Ao final do trajeto havia um espelho e Helena mostrou-se interessada em sua imagem ao tentar tocar. No retorno do trajeto, ela realizou novas formas de exploração, puxou o elástico até a boca, encostou os pés, puxou até o corpo de várias formas e logo perdeu o interesse.

Em seguida, a professora a retirou da cadeira de rodas e a colocou no chão para nova forma de exploração e uso do corpo. Para estimular, pendurou alguns itens nos elásticos para que Helena fosse em busca dos mesmos: objetos coloridos, com brilho e som.

Helena pegou a primeira bola que encontrou no caminho e levou à boca; em seguida, deitou e curvou todo o corpo quase formando uma bola e isolou-se da interação com a professora, que insistia e falava com ela tentando chamar sua atenção. Ela mudou de posição, ficou de bruços com a cabeça entre os braços, mas não atendeu ao chamado da professora.

Após um período de insistência da professora, Helena levantou o corpo e arrastou-se até o próximo objeto, um brinquedo vermelho, que pegou e levou à boca, tudo o que pegou no trajeto levou à boca para exploração oral.

A bola, com a qual brincava, caiu das mãos e correu para longe, então Helena deitou o corpo no chão e movimentou-se em busca da bola, ficando com a cabeça deitada no chão bem próxima à bola, olhando-a. A professora pegou a bola e começou a jogar lentamente próximo ao rosto e olhar de Helena, que sorriu de gargalhar.

Finalizada a atividade, foi colocada novamente na cadeira de rodas, teve as mãos limpas com lenços umedecidos, vocalizou durante todo o contato físico da professora. Ficou muito tranquila, movimentando as pernas lentamente, enquanto a professora finalizava o atendimento e a entregava ao motorista do transporte escolar. Acompanhei até a saída da escola, com o barulho das crianças do lado de fora da sala, ficou agitada e chegou a morder as mãos, mas ao encontrar a mãe, voltou a ficar tranquila.

Em nova oportunidade de observar o atendimento à Helena, ao chegar, a professora começou a contar sobre a Festa Junina que ocorreria na escola, então perguntei se Helena participaria. Contou-me que Helena participou de um ou outro ensaio, mas com o apoio da AVE e que apenas em um dos ensaios, quando foi observar, a professora da classe comum dançou com ela. Atribui isso à sua presença e não ao interesse da mesma em dançar com Helena.

A professora então colocou uma música e iniciou contato com Helena, tocou seus cabelos e deixou que a mesma tocasse os seus, indicando como pista de reconhecimento. Helena sorriu ao tocar os cabelos da professora e quando a essa sorriu em resposta, soltou gargalhadas. Pareceu reconhecer a voz da professora, que ao cantar fazia com que Helena movimentasse o corpo em ritmo.

Juntamente com Helena, a professora buscou um livro na estante para contar uma história. Escolheu a dos Três Porquinhos, que apresentava textura e *braille*. Explorou o livro com as mãos, olhou de perto, colocou na boca e depois realizaram uma atividade de reproduzir a história com uso de tintas.

Em momentos de maior interação e exploração, Helena não se mordeu ou apresentou movimentos repetidos com o corpo e vocalizou menos. Demonstrou interesse em interagir com pessoas (a professora) e objetos apresentados.

Em seguida, a professora soltou o cinto da cadeira de rodas e Helena movimentou o corpo para frente, na tentativa de sair da cadeira. Então, foi retirada e colocada em um tapete branco ao chão com grandes bolas de várias cores. Helena deitou-se e colocou-se em posição fetal e, por mais que a professora falasse com ela e tentasse chamar sua atenção, parecia fechar-se em si mesma.

A professora pegou o espelho e colocou em frente ao rosto de Helena, que imediatamente se movimentou em busca da imagem refletida, segurou o espelho, balançou e pareceu beijar a imagem. O espelho precisou ser retirado com cuidado, pois Helena quase quebrou devido a força com que segurava e movimentava o espelho em excitação. Retirado o espelho, voltou a encolher o corpo, mordeu o tapete e recusou a presença e a tentativa de interação.

De volta à cadeira de rodas, Helena recebeu um brinquedo feito de papelão (parecia uma roleta de escolha de cores). Helena tentava arrancar uma peça do brinquedo, mas a professora impediu e ela começou a chorar, morder as mãos e bater na mesa. Quando o brinquedo era devolvido todas estas ações eram interrompidas, acalmava-se e sorria e novamente tentava arrancar a peça do brinquedo e a cada ‘não’ da professora, voltava a chorar.

Houve em seguida a mudança de atividade, alternando o brinquedo e a oferta de outros objetos. Apresentou um jogo com tintas e Helena se interessou, mas quando o outro brinquedo foi retirado totalmente, se agitou, chorou e vocalizou alto. Mas, aceitou tocar a tinta, pareceu não gostar da textura e então, voltou a se morder e a segurar firme o braço da professora. Ela demonstrava preferir os potes de tintas fechados para bater na mesa. Insistindo, a professora deixou que explorasse por um tempo os potes, mas os abria e mediava o tocar da tinta e o passar dos dedos para marcar as folhas do caderno, que ela amassou na primeira tentativa. Aos poucos iniciou um folhear do caderno e até pareceu compreender a atividade, mas logo amassou abruptamente as folhas.

Com tinta nas pontas dos dedos, tentou levar à boca, mas a professora impediu e levou a mão até o caderno, aceitou e sorriu. Ainda com restos de tinta nas mãos, explorou visualmente aproximando os dedos dos olhos e esfregava os dedos como que em exploração tátil. Vez ou outra olhava para a professora.

Aos poucos foi parando a exploração e pareceu ficar com sono, iniciou o processo de se desligar do que acontecia ao redor e a não responder à interação da professora, que pegou lenços umedecidos para limpar suas mãos; ela pareceu relaxar ainda mais. Porém, quando a professora

começou a limpar seu rosto, pareceu se assustar e iniciou movimentos com braços e pernas, chorou e gritou alto, batia com as mãos na cabeça. A professora tentou acalmá-la, mas não conseguia, até que ofereceu a chupeta e Helena acalmou por poucos minutos, mas voltou a ficar agitada.

Não houve mais como acalmá-la, assim como em algumas situações na classe comum, sempre que algo acontecia sem antecipação ou quando algo era negado, ficava nervosa e com poucas possibilidades de se acalmar novamente. Nesse dia, somente se acalmou quando a auxiliar do condutor do transporte foi buscá-la na sala e, com o movimento da cadeira de rodas, os gritos e os movimentos de braços e pernas foram cessando gradualmente.

Alice, por sua vez, apenas frequentou o AEE em contraturno durante os primeiros dias do ano letivo, depois esteve ausente, primeiro por ter consultas e terapias em coincidência com o horário proposto pela professora regente da SAAI e, depois porque não recebeu a oferta do transporte escolar gratuito para o AEE, que tinha apenas para as aulas em classe comum.

Helena, no entanto, apesar das muitas ausências, apresentou frequência mais efetiva. Em mais um dia na SAAI, cheguei à escola e a professora já havia iniciado o atendimento. Helena já estava aos gritos e com muito choro. Nessa situação uma das dimensões da pesquisa participante pode ser experimentada. A professora solicitou que eu ficasse um minuto com ela em sala, pois necessitava buscar algo. Eu me aproximei de Helena, falei com ela deixando que me tocasse. Perguntei se estava com sono, então levei suas mãos até aos meus olhos, com as pálpebras cerradas e ela sorriu e pareceu se acalmar. A professora retornou e deu continuidade em seu trabalho. Eu me afastei e fiquei a observar com distância. Helena, assim que me afastei, apoiou o queixo nas mãos e os braços nas pernas, não respondendo aos estímulos da professora.

A professora pegou um livro e iniciou a história do *João e o pé de feijão* e quando aproximava o livro de Helena, ela tentava segurar amassando e levando à boca.

Repentinamente, pausou a história e iniciou uma conversa comigo (muitas vezes isso aconteceu, a professora parar a atividade e conversar sobre as alunas e acontecimentos gerais da escola) para relatar que na semana anterior havia apresentado um chocalho feito com feijões e que isso teria provocado um choro descontrolado em Helena. Contou que escondia o chocalho e ela parava, mas que bastava pegá-lo ou fazer o barulho com ele e Helena voltava a chorar muito.

Assim, ao contar a história e com a intenção de contextualizar com os feijões, utilizou outra forma que não fosse o chocalho. Em um pote de sorvete colocou feijões, Helena de início pareceu não dar atenção, mas ao vê-los cair em frente aos seus olhos, quando a professora os soltava do alto, acompanhou com a cabeça e sorriu. Logo aceitou colocar as mãos e tocar os

feijões, mas por breves minutos, depois apoiou a cabeça nas mãos amparadas nos joelhos. O barulho dos feijões não a incomodou, tampouco ela se interessou mais.

A professora ainda tentou outras formas de exploração sensorial com os feijões, mas a atenção era fugaz. O que Helena fez, na maior parte do tempo, foi o isolamento, demonstrado pelo desinteresse ao seu redor com o movimento do corpo, encolhendo-se e fixando o olhar em um ponto, como se nada estivesse vendo, ouvindo, sentindo...

Enquanto a professora colava feijões em um caderno ela parecia acompanhar com os olhos, mas não se movimentava. Ao término da colagem, voluntariamente, passou uma das mãos sobre os feijões, então a professora falou com ela em reforço positivo e com mão sobre mão fez o movimento de exploração dos feijões. Helena permitiu que isso acontecesse com uma das mãos, pois a outra continuava apoiando a cabeça.

Helena teve comportamentos parecidos em sala de aula comum e no AEE realizados na SAAI em contraturno escolar. Embora, em alguns momentos, as professoras tentassem me dizer que era diferente. Poucas vezes observei diálogos efetivos entre as professoras e, desse modo, trabalharam em paralelo ao longo do ano letivo.

Continuando a narrativa especificamente quanto ao AEE, não há muito o que relatar sobre Alice, considerando o pouco que frequentou. Helena, permaneceu em atendimento individual por longo período, até que a professora resolveu testar como ela ficaria em companhia de outras crianças.

Em uma dessas experiências, esperei Helena chegar para observar a recomposição do cenário com sua presença. Ela chegou já bastante agitada, mordendo-se e gritando muito. A professora, com voz calma, tentou contextualizar a atividade, explicando o que iriam fazer.

Havia uma outra criança nesse dia, uma menina com paralisia cerebral e, embora não falasse, apresentava ótima comunicação expressiva e receptiva, compreendia todas as informações orais e se expressava com os olhos e movimentos de corpo. Acompanha atenta a organização da atividade e a interação da professora.

A professora, após acalmar Helena, organizou a atividade que seria realizada fora da sala. Com a ajuda da AVE, foram todas para uma área aberta com gramado e sentadas em um colchonete no chão. Em seguida, a professora pegou um livro e iniciou a contar a história da *Chapeuzinho Vermelho*. Enquanto correu a narrativa, Helena se arrastou para fora do colchonete e foi até a grama, explorou com as mãos, arrancou pedaços, encontrou folhas secas, apertando-as, mas tudo isso durou pouco tempo, logo encolheu todo o corpo e ficou em posição fetal, isolando-se do que acontecia ao redor.

A professora então, continuou a contar a história para outra aluna, enquanto a AVE tentava tirá-la do isolamento e a colocou bem próximo à professora, mas ela se arrastou de volta para a grama e colocou seu rosto deitado na terra e com as mãos foi arrancando pedaços de grama.

Para que não continuasse por mais tempo em isolamento, ao terminar de contar a história, a professora sentou-se e colocou Helena junto ao seu corpo, folheando o livro bem ao alcance de seus olhos e mãos. Helena explorou o livro, mas não pareceu compreender a função, sendo apenas mais um objeto apresentado. A professora mostrou as figuras e descreveu cada uma delas, mas Helena não pareceu compreender ou mesmo focar o olhar nas mesmas; agitou-se e empurrou o livro para longe de seu corpo.

Estava muito calor naquele dia, as meninas suavam e começaram a ficar agitadas sob o sol intenso. A outra criança, corporalmente, disse não estar se sentindo bem ao sol, por meio de gestos e expressões faciais. A professora colocou Helena no colchão novamente, para não receber o calor do sol, mas ela se arrastou para ficar sob o sol, foi trazida de volta à sombra, mesmo assim, insistiu arrastando-se em busca do sol. Todos os adultos e a outra aluna estavam incomodados com o sol e calor, menos Helena.

De volta à cadeira de rodas, ambas foram conduzidas para uma volta pela escola. Encontramos a coordenadora pedagógica que acompanhou o grupo durante o passeio. Ficou ao meu lado e começou a contar sobre alguns problemas enfrentados com relação à sexualidade dos alunos adolescentes com deficiência. Ela se demonstrou preocupada com um dos alunos que estava passando a mão nas meninas e que havia recebido reclamações de algumas famílias. Perguntei como a escola lidava com as questões da adolescência de todos os alunos e recebi como resposta, a não existência de problemas com os alunos sem deficiência.

O estigma, que muitas vezes acompanha a deficiência, parece não só reduzir os sujeitos em determinadas situações, mas colocá-los em condições diferenciadas. Nesse caso, mesmo o comportamento sendo compatível com esperado para qualquer pessoa na mesma faixa etária, não houve hesitação em afirmar que as manifestações em relação à sexualidade somente se manifestavam em alunos com deficiência.

Em relação ao objeto desta pesquisa é necessário contextualizar a presença de crianças com deficiência no bojo desse debate. Não são apenas os alunos com deficiência os que apresentam questões de sexualidade na puberdade e que necessitam de orientação da escola.

Sobre tratamento com igualdade, circulou, recentemente, com certa recorrência a imagem de três garotos (Figura 4). Isso proporcionou discussões sobre igualdade de oportunidades em vários âmbitos da sociedade. Nas escolas deu-se o mesmo, pois o tema é candente.

Figura 4 - Representação imagética sobre igualdade e justiça



Fonte: Imagem retirada da Internet, sem indicação de autoria.

A Figura 4 sugere quando pensamos na educação, que para garantir igualdade e justiça, seja necessária a compreensão de que todos e todas devem ter acesso e permanência na escola com igualdade de oportunidades.

Voltando para a sala, a professora finalizou a atividade com registro de colagens em um caderno. Em nenhum momento Helena e a outra aluna interagiram. Helena foi notada pela outra aluna, mas não sei ao certo, se o mesmo se deu quanto à aluna.

Em data seguinte, Helena ficou novamente sozinha com a professora. Iniciou com a apresentação do nome dos alunos e indicando verbalmente quem faltou e quem veio, Helena tocou o papel com seu nome e sorriu. A professora começou a cantar uma música de boas vindas fazendo uma brincadeira com as mãos, mas Helena pareceu não se interessar, apoiando a cabeça nas mãos e ficando na costureira posição de isolamento.

A professora então falou com ela sobre o último encontro, retomando a história da *Chapeuzinho Vermelho*. Trouxe a cadeira de rodas e encaixou na mesa, mas Helena aproveitou para deitar a cabeça na mesa e não se interessou pelo livro ou pela professora, que ao aproximar o livro de seus olhos, virava a cabeça para o outro lado.

Seguiu contando a história fazendo o som do lobo, do bater à porta, da voz da vovó e tocando o nariz, olhos, orelha e boca de Helena, que deitada à mesa fechava levemente os olhos, a cada toque. Não retribuiu o contato, mas quando a professora aproximou um espelho levantou o corpo rapidamente e tentava se tocar na imagem refletida. Cada vez que o espelho era afastado ficava agitada e ameaçava um choro. Quando a imagem da professora era refletida juntamente com a sua, não demonstrava interesse.

A professora seguiu com diversas outras tentativas de interação, mas Helena quando se interessava era por pouco tempo. À certa altura, a história já não fazia mais parte das atividades propostas. Helena estava completamente voltada para ela mesma. Então, foi iniciada uma brincadeira de empurrar a cadeira de rodas e trazê-la de volta puxada pelos pés. Ela sorriu, mas também perdeu o interesse rapidamente. Esperava-se que ela fizesse algum movimento de solicitação de repetição da brincadeira, mas nada foi notado.

Em mais uma tentativa, sentaram-se ao chão sobre um plástico bolha e a professora começou uma brincadeira com bola de basquete. Helena se soltou do contato da professora e deitou-se no chão em encolhimento do corpo. A bola foi colocada próximo a ela, então empurrou para longe e sorriu. Várias bolas foram então jogadas próximo ao seu corpo, pegou uma e levou à boca, deitou-se sobre as bolas, escolheu uma e se isolou. O dia foi de muitas tentativas, breves interesses, muitas recusas e isolamentos.

Acabado o atendimento, saíram da sala em direção ao portão para aguardar o motorista. No trajeto encontramos a ajudante do motorista e uma funcionária da escola. A funcionária contou que sempre cuidava da Helena e Alice enquanto aguardavam a chegada da AVE para irem para sala.

Em meio à sua fala, a funcionária disse que certo dia viu Helena “agitando as patas sem parar”, percebendo o termo utilizado, imediatamente se desculpou e disse “pernas”. Claramente ficou constrangida pelo termo utilizado e pediu desculpas repetidas vezes reforçando “eu adoro eles.”

A funcionária da escola deixou escapar⁹² uma comparação de Helena com um animal, de certo modo, muitas pessoas, em suas atitudes nas interações com pessoas com deficiência repetem isso em palavras ou gestos. Compreendendo a história de pessoas com deficiência ao longo dos tempos, são comuns os resquícios da institucionalização e internações destas pessoas, muitas vezes com tratamentos em situações análogas a dos animais.

A escola, constituída e organizada entre os que aprendem e os que não aprendem, rápidos e lentos, normais e não normais, acaba estimulando estigmas em relação aos alunos com deficiência.

Isso tem relação também com as identidades das alunas, que seguem distanciadas dos demais alunos. Solomon (2013) apresentou uma definição para a identidade de filhos em relação aos seus pais, baseada nas diferenças e semelhanças, mas que poderia ser compreendida também nas relações entre os pares na escola.

Para o autor haveria dois tipos de identidades: as verticais e as horizontais:

[...] Devido à transmissão de identidade de uma geração para a seguinte, a maioria dos filhos compartilha ao menos algumas características com os pais. São o que chamamos de identidades verticais.

[...] Muitas vezes, porém, alguém tem uma característica inata ou adquirida que é estranha a seus pais e, portanto, deve adquirir identidade de um grupo de iguais. É o que chamamos de identidade horizontal. (SOLOMON, 2013, p. 12).

Nos encontros que se seguiram, Helena participou das atividades que a interessava, mas sempre por breves momentos. A professora apresentava sempre atividades diferentes em cada encontro. Muitas vezes mantinha o planejamento realizado para a SAAI, sendo temas já trabalhos com outras turmas de atendimento.

Helena teve muitas ausências, mas houve a possibilidade para que a professora identificasse as necessidades e as potencialidades para apoiar a inclusão da aluna na escola.

Construíram juntas uma caixa rosa com objetos diversos, caixa que vi sendo utilizada algumas vezes na classe comum, embora sem critério estabelecido, pois parecia-me mais como uma caixa de brinquedos e não algo para comunicação ou antecipação de atividades.

Em relação à Alice, havia um caderno que circulou entre a classe comum e a SAAI, mas apenas durante o tempo em que Alice conseguiu vir para o atendimento. Depois, o caderno ficou sob os cuidados da estagiária.

⁹² Procurarei não fazer nenhuma consideração à respeito de intencionalidade/não intencionalidade, consciente/inconsciente, pois necessitaria de uma abordagem teórica mais específica e seria tema para outra pesquisa.

As conversas com as professoras das salas comuns e demais educadores da Unidade Escolar se deram em momentos de reuniões pedagógicas, corredores e recados. A aproximação com a professora de Helena pareceu-me difícil e com poucas possibilidades de diálogo efetivo, tendo ambas um trabalho paralelo e não colaborativo. Com a professora de Alice havia certa empatia, mas não identifiquei orientações específicas do AEE para a classe comum e vice-versa.

4.1.2 PERSPECTIVA DA PROFESSORA DO AEE

Minha aproximação com a escola, desde o início, foi fortalecida com as professoras regentes da SAAI, responsáveis pelo AEE na escola. Muitas conversas antes, durante e depois dos atendimentos às alunas. Mas, houve também um momento destinado para uma conversa mais direcionada, embora informal e descontraída, sem perguntas fechadas, apenas norteadoras para dar fluidez ao diálogo.

Em muitas vezes, conversamos no corredor, entre uma aula e outra, no lanche e em datas comemorativas.

Foram duas professoras, mas a primeira ficou por pouco tempo, pois entrou em processo de licença maternidade. Foi com ela com quem tive minhas primeiras conversas e impressões sobre as alunas. Esta primeira professora passou-me os dados iniciais para que a pesquisa se confirmasse na escola pesquisada.

Foi a primeira a descrever Helena como agitada e difícil e Alice como tranquila e sorridente, ambas com pouca ou nenhuma comunicação, deficiência física com uso de cadeira de rodas, possível deficiência intelectual e sensorial a serem identificadas. Logo após o início da pesquisa, mudou a professora, e a descrição de nossas conversas serão as aqui descritas.

Iniciarei com os dados obtidos em nossa conversa, sem a presença de alunos ou outras atividades na escola. Em data e horário combinados, sentamos para dialogar, momento que se efetivou após a conversa com a professora de Alice.

Iniciei perguntando sobre a trajetória de carreira até chegar a ser professora regente de SAAI.

Ela me contou que estava a menos de um ano como professora de SAAI e que sua formação começou com o Centro Específico de Formação e Aperfeiçoamento do Magistério (CEFAM) e de lá decidiu cursar Psicologia, onde focou as pesquisas, disciplinas e estágios com crianças. E foi na Psicologia que desenvolveu a disciplina com o tema sobre as deficiências.

Trabalhou na Associação Amigo dos Autistas (AMA), onde gostou muito do trabalho. No entanto, a experiência como professora teve início em escola particular, na qual não havia

alunos com deficiência, até então. Procurou cursos na área, realizando pós-graduação com ênfase em deficiência intelectual, complementação pedagógica e psicopedagogia. A partir de então, sempre que a escola recebia a matrícula de um aluno com deficiência, ela solicitava para que matriculassem em sua sala, com o intuito de desenvolver cada vez mais o trabalho na Educação Especial.

Solicitei que ela falasse um pouco sobre o perfil dos alunos que frequentavam a SAAI em contraturno, como organizou as turmas, se por idade, deficiência, proposta de trabalho ou outro.

Segundo a professora, a maior parte das turmas já estava formada desde 2011/2012. Tanto os alunos como as famílias já compreendiam a rotina da SAAI, mas mesmo assim, tentou agrupar por níveis de aprendizagem, mas que não deu certo, pois os alunos tinham terapias ou problemas com o transporte, assim, nem sempre os agrupamentos eram baseados nas reais necessidades dos alunos.

Ressaltou que, apesar dos problemas, gostava da forma como os grupos estavam organizados, que já foi preciso mudar algumas crianças que não se adaptaram ao grupo, com a aprendizagem, comportamento e relações.

Apresentou como exemplo, o caso de uma aluna que já estava lendo depois que saiu do grupo. Salientou que já era adolescente e que o grupo era muito avançado para ela, avaliando que no outro grupo ela ficaria melhor. Aqui, mais uma vez, a concepção de integração e não de inclusão, ou seja, os alunos precisavam se adaptar ao grupo e se adequar para a aprendizagem.

Aproveitei essa explanação para indagar sobre os alunos que ela considerava com longo tempo de permanência no AEE e se havia casos que já poderiam ser desligados. Ela me respondeu que sim, que houve um caso com a outra professora que percebeu que o aluno não precisava mais da SAAI, seja por questionar o laudo ou por ter atingido aos objetivos propostos, mas que foi desligado pelo fato dele ter condições de ficar somente na classe comum.

Relatou que uma de suas turmas considerava não precisar estar na SAAI, mas a professora pareceu-me um pouco insegura com a resposta e contornou: “não precisa, mas ao mesmo tempo precisa”, alegando sentir que eles gostavam de estar ali com ela para conversar assuntos da classe comum, da adolescência. Confessou que alguns pedem para sair, pois sabem o que é a SAAI e sentem vergonha de fazer parte desse atendimento, então pediam para ela não fosse à classe comum para que os amigos não soubessem.

Há atividades⁹³ que são próprias do AEE, quaisquer que sejam os planos elaborados para o atendimento dos alunos deveriam prever o que indica a política nacional. Se o aluno não se beneficia de nenhuma das atividades previstas no AEE, não haveria a necessidade de contraturno escolar, pois além de sobrecarregar desnecessariamente esses educandos com atividades em horário além da classe comum, nesse caso, reforçaria o estigma que a professora percebeu se fazer presente na queixa dos alunos.

Por fim, ela me informou que iria repensar para o próximo ano letivo a permanência ou não desses alunos na SAAI. Mas, continuou contando sobre a consciência dos alunos em relação ao atendimento ofertado nesses tempos e espaços do AEE. Contou que alguns alunos perguntaram a ela se eles tinham laudo e o que seria um laudo. Ela disse que explicou para eles e conversaram sobre o fato de terem em torno de treze anos e ainda não saberem muito sobre suas deficiências, uma vez que muitas famílias e professores receiam em ter esta conversa com eles. A professora confessou achar legal o “despertar” para a deficiência.

Ela se queixou sobre o fato dos professores da classe comum encaminharem muitos alunos para avaliação para atendimento na SAAI, alunos que não tem deficiência, o que para ela, demonstraria a falta de conhecimento sobre o atendimento realizado.

Solicitei então, que ela falasse mais especificamente sobre Helena e Alice, sobre o que sabia sobre as meninas e um pouco sobre o trabalho desenvolvido com elas.

Ela iniciou falando de Alice, que era o primeiro ano dela na escola e que havia iniciado atendimento com a outra professora da SAAI. Informou que conversou muito com os pais quando fez uma anamnese, mas que até o momento, não a conhecia de fato, pois esteve poucas vezes na SAAI devido ao problema com o transporte escolar. Informou ainda, que havia outro aluno com prioridade para o transporte, pois seria para classe comum, então Alice ficaria aguardando a solução do caso.

Contou-me que devido às ausências no AEE não tinha muito o que falar sobre Alice, mas procurava sempre que possível conversar e orientar a professora da classe comum e observar Alice em outros espaços e tempos escolares. Afirmou ter identificado muito potencial na aluna, percebeu que ela compreende muita coisa, mas não soube falar muito sobre ela

⁹³ Desenvolver atividades próprias do AEE, de acordo com as necessidades educacionais específicas dos alunos: ensino da Língua Brasileira de Sinais – Libras para alunos com surdez; ensino da Língua Portuguesa escrita para alunos com surdez; ensino da Comunicação Aumentativa e Alternativa – CAA; ensino do sistema Braille, do uso do soroban e das técnicas para a orientação e mobilidade para alunos cegos; ensino da informática acessível e do uso dos recursos de Tecnologia Assistiva – TA; ensino de atividades de vida autônoma e social; orientação de atividades de enriquecimento curricular para as altas habilidades/superdotação; e promoção de atividades para o desenvolvimento das funções mentais superiores. NOTA TÉCNICA – SEESP/GAB.n. 11/2010. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=5294-notatecnica-n112010&Itemid=30192. Acesso em: 28 dez.2016.

Quanto à Helena, reclamou sobre a falta de assiduidade tanto na classe comum quanto no AEE. Além disso, relatou que havia muita dificuldade em trabalhar com os professores do Ensino Fundamental, pois os considerava mais resistentes, mas que aos poucos ganharia espaço e conquistaria o respeito dos colegas.

Continuou explicando que conversava e orientava muito as estagiárias e a AVE. Contou sobre sua estratégia de ter colocado uma mesa para Helena, pois isso fez com que ficasse mais em sala de aula e o fato de ficar em sala, mesmo que não realizasse a atividade dos demais alunos, partindo do planejamento que tinha para ela, considerava positivo.

Perguntei sobre os objetivos que a professora tinha para as alunas, com foco no trabalho realizado no AEE. Ela me respondeu que gostaria muito de sensibilizar as professoras, tinha como desejo que “curtissem” a presença das alunas em sala de aula. E, se referiu a ela mesma quando estava em sala de aula: *eu sempre gostei, eu sempre tive uma disponibilidade interna, eu abonava para fazer cursos.*

Continuou seu relato com queixas sobre tudo o que se referisse aos alunos com deficiência na escola era reportado à professora da SAAI, independentemente de estarem ou não no horário do atendimento. Contou que realizou um trabalho para conscientização, mas que ainda faltava muito. Estava tentando participar das reuniões com o intuito de se aproximar mais, principalmente, das professoras.

Contou que passou mais de um mês na escola participando das reuniões de Jornada Especial Integral de Formação (JEIF) e ninguém conversou com ela ou se interessou por saber quem ela era e sobre seu trabalho. Houve uma festa organizada e sequer a convidaram para participar, sentia-se muito preterida pelo grupo.

Seguiu dizendo que no dia posterior à nossa conversa, iria participar da reunião coletiva com professores para falar sobre adequação de atividades e sobre as ações em classe comum. Relatou que na escola as professoras tinham uma postura e prática muito tradicional, a maioria ficava sentada à mesa, não se dirigindo até os alunos; razão pela qual precisariam mudar tais atitudes.

Queixou-se que era muito difícil ser a especialista, pois ela também tinha muita insegurança ainda, pois havia pouco tempo que assumira o AEE da escola e se sentia desconfortável em ser a “especialista”.

A partir da perspectiva goffmaniana, percebe-se a professora na representação de um papel e a própria crença nesse papel representado, acabou estabelecendo uma relação com o grupo na escola. Muitas vezes, o papel de especialista pode significar poder pelo conhecimento, rejeição pelo conhecimento, desconfiança do conhecimento... “Quando um indivíduo

desempenha um papel, implicitamente solicita de seus observadores que levem a sério a impressão sustentada perante eles.” (GOFFMAN, 2013b, p. 29).

Ao incorporar o papel de especialista a professora precisa confiar nesse papel e convencer seu público que é capaz de sustentá-lo.

Continuou seu relato de insatisfações. Disse que ficava sabendo de alunos que não queriam ficar em sala de aula, mas que sabia que muitas vezes era porque a professora não realizava nenhuma tentativa e que muitos nem aceitavam sua orientação. Então, quando ela se dirigia às salas, ficava torcendo para que o aluno não fizesse nenhum tipo de “birra” e respondesse à atividade proposta, mas não pelo fato de não querer enfrentar situações com o comportamento do aluno, mas porque a professora diria *aí, viu? Nem ela sabe o que fazer*.

Descrescia-se como muito insegura e que demorou para resolver ser SAAI, pois queria poder se dedicar, saber mais. Gostaria de poder fazer mais cursos e estudar mais, porém considerou que por estar no atendimento e cobrindo licença maternidade, não havia tempo disponível para ampliar os estudos e ela se cobrava muito por isso.

Após explanar sobre as dificuldades encontradas na relação com a classe comum, questionei sobre a relação com as famílias, como realizava a aproximação e se conseguia ir além da entrevista inicial.

Com a família de Alice era mais distante, considerava mais receosa e com desconfiança em relação à escola, mas que conseguia uma boa relação com a mãe, porém apenas por bilhetes e, que até então, ela sempre foi simpática.

Já com a mãe de Helena a proximidade era maior uma vez que permaneceu como monitora no transporte escolar da filha por longo tempo. Mas, disse não gostar muito desta relação dela com a escola, pois tinha uma entrada sem limites e, muitas vezes, não falava diretamente com a professora, mas por recados ou conversas de corredor.

Confessou que gostaria de ter proximidade com todas as famílias para além das reuniões de pais. Poder trazê-los para outras dinâmicas e que ela pudesse ser a referência para eles na escola. Disse que sentia que eles se aproximaram mais depois da primeira reunião de pais, mas que ainda era pouco e esperava que com o passar do tempo pudesse melhorar.

Em uma conversa que tivemos em outra oportunidade, contou-me sobre a participação das mães das meninas na reunião de pais. A mãe de Alice compareceu e, embora tenha demonstrado ainda insegurança quanto à escola, demonstrou interesse e vontade em apoiar a escola e acreditar no trabalho realizado. A mãe de Helena compareceu em outro horário e com atraso, segundo a professora da SAAI, apresentou desculpas por não ter comparecido no horário

marcado, folheou o material de Helena, assistiu a um vídeo, mas não fez qualquer pergunta ou comentário, não houve interesse pelos detalhes, se despediu e foi embora.

Eu quis saber como era a relação com os educadores da escola, mais precisamente com as professoras. Com a de Alice era bem próxima, mas que ela sempre demandava muitos apoios e respostas prontas, que costumava contar o que acontecia com Alice em sala de aula e que ainda não conseguiram realizar as adequações necessárias, mas considerava que alguns objetivos foram atingidos conjuntamente.

No entanto, com a professora de Helena, que julgava ser mais resistente, destacava a preferência por outros assuntos, novela, por exemplo. Quando perguntava sobre Helena, sempre se esquivava e cortava a conversa. Por isso, acabou se afastando um pouco, pois a professora, no seu entender faz provocações, e isso se percebe, pois mesmo quando reforça que está à disposição é interrompida ou ignorada pela professora.

Quis saber qual a importância do AEE para as alunas e o que ainda faltava ser realizado. De imediato, respondeu-me que o maior problema seria o excesso de ausências, se elas frequentassem mais, poderia melhor ajudar o processo na classe comum.

Afirmou considerar o AEE importante para elas por se tratar de um acompanhamento mais individualizado. Estava ciente que elas ficavam muito tempo sem fazer nada em sala de aula e achava que seria melhor se ela pudesse retirá-las da aula e atender em sua sala no turno.

Ponderou saber que esse é um pensamento de especialista, mas que se, ao menos, a professora da classe comum tentasse um trabalho com os alunos, porém, nem sempre acontece. Disse considerar o contraturno importante por ser individual e por conseguir trabalhar aspectos que não são trabalhados na classe comum. Assim, gostaria de maior tempo de atendimento, mesmo sabendo que seria muito cansativo para os alunos já que permanecem por longo período na escola.

Continuou seu relato contando sentir falta de uma supervisão, a exemplo do que acontece na psicologia, onde ela pudesse dizer o que tem feito, os resultados alcançados e como e para onde caminhar em seguida; para assim, não continuar na prática de acerto e erro.

Disse acreditar muito na ‘plasticidade neural’, quanto mais se oferece, mais eles aprendem. Então, gostaria de ter com quem trocar ideias e experiências. Considerou que cada aluno tem seu potencial e, atender em grupo, nem sempre tem sido a melhor forma, já que cada um tem características próprias.

Considerou que até o Plano é complicado prever tudo, perceber o indivíduo, então optou por anotações diárias e ia adequando conforme o aluno fosse respondendo. Eram trinta e cinco

alunos e tinha que ter um Plano para cada um e quando foi planejar, ficou difícil; por isso as anotações diárias.

Alguns dos pontos de nossa conversa apareceram em outras situações. Em um de nossos encontros casuais pela escola, me falou sobre a preocupação que tinha sobre o fato de ser sempre a responsável pelos alunos com deficiência, mesmo quando não era o seu momento de atendimento. Chegou a considerar que seria melhor se a SAAI não fosse na mesma escola do aluno, manteria certa distância quando não estivesse no atendimento. Expliquei que isso reforçaria o caráter de ‘sala especial’, configurando ainda mais, o AEE como um trabalho realizado paralelo à classe comum e não em colaboração.

Nesse ponto nossa conversa foi interrompida, pois chegaram alunos para o atendimento. No entanto, houve vários outros momentos de conversa com a professora, sendo que por diversas ocasiões foi possível perceber insegurança e ansiedade, reforçadas pela falta de apoio e diálogos na U.E.

4.2 OS SERVIÇOS DE APOIO – CUIDADOS E APOIO OU TUTELA?

Um destaque para o que acontece nas escolas municipais é a presença de outros serviços, implementados por meio de legislação própria⁹⁴, que configuram no atendimento aos alunos com deficiência: estagiários de pedagogia e AVE – Auxiliar de Vida Escolar. Pessoas que foram incorporadas à rotina escolar, com importante papel de auxiliar a escola em questões específicas, mas que, se concebido de forma não inclusiva pode configurar em um reforço à diferenciação segregadora e não para o acesso, como prevê a Constituição Federal: tratamento igual para todos, sendo admitidos tratamentos diferenciados em algumas exceções, desde que muito bem fundamentadas.

Dentre os serviços de educação especial do município, por meio do Decreto n.51778/2010, do Projeto Incluir, a escola pode contar com o apoio de estagiário de pedagogia⁹⁵ e AVE⁹⁶, ambos com funções específicas e que devem estar à serviço da classe comum, sempre que necessário.

⁹⁴ Decreto n.51.778, de 14 de setembro de 2010. Institui a Política de Atendimento de Educação Especial, por meio do Programa Incluir, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação.

⁹⁵ Portaria 2963/13 – SME, de 15 de maio de 2013. Organiza o quadro de Auxiliares de Vida Escolar – AVEs e de Estagiários de Pedagogia, em apoio à Educação Inclusiva, especifica suas funções e dá outras providências. Art. 4º - Caberá aos Estagiários de Pedagogia referidos no artigo 1º desta Portaria

⁹⁶ Portaria 2963/13 – SME, de 15 de maio de 2013 - Organiza o quadro de Auxiliares de Vida Escolar – AVEs e de Estagiários de Pedagogia, em apoio à Educação Inclusiva, especifica suas funções e dá outras providências. Art. 3º - Caberá ao Auxiliar de Vida Escolar – AVE.

Resumindo, compete ao AVE, prioritariamente, os cuidados e apoio na alimentação, higiene e locomoção e ao estagiário de pedagogia, auxiliar o professor na preparação e realização das atividades em sala de aula e rotinas da classe, sempre sob a orientação do professor regente. Ambos estão à serviço da classe comum em todos os tempos e espaços escolares, caracterizando-se como apoio aos professores da classe comum.

O AVE é um profissional contratado para os cuidados com os alunos, público-alvo da educação especial, que necessitam de apoio intensivo na alimentação, locomoção e higiene. São priorizadas as contratações de pessoas da comunidade onde se encontra a escola, exigindo-se para o cargo a formação mínima de ensino médio completo. O estagiário é um estudante do curso de Pedagogia, que a partir do segundo semestre de curso pode atuar, por meio de convênio com a instituição de ensino, como apoio aos professores das salas comuns.

Outros apoios atuam na e para a escola: SAAI e CEFAI. Porém, o enfoque aqui será sobre a ação específica dos apoios diretos aos professores quanto aos alunos que necessitam.

Neste subtópico, apresentei como cada um desses serviços de apoio se organizaram para os atendimentos às alunas Helena e Alice, nos vários contextos escolares.

Destaque para o modo como esses profissionais são responsabilizados pelos cuidados e apoios aos alunos, mesmo quando a ação ou atividade a ser desenvolvida não encontra-se no rol das atribuições de suas funções.

A partir dos dados coletados, que seguem em análise, antecipo que há uma adesão ao princípio da “desresponsabilização” no trabalho da escola. Muitos professores e gestores atribuem ao serviço de apoio a solução para todas as barreiras que possam impedir a permanência dos alunos na escola, condicionando, muitas vezes, a frequência à existência desses profissionais (AVE e estagiário).

Além disso, considero que há um excesso de profissionais envolvidos no processo educacional dos alunos, público-alvo da educação especial: professor regente, coordenador pedagógico, SAAI, PAAI, AVE, estagiário, supervisor técnico (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional), além dos demais educadores que fazem parte do quadro de apoio da escola.

Vários profissionais estão a serviço do aluno, público-alvo da educação especial, mas de certa forma orbitam ao redor, sem tocá-lo, sem serem tocados por ele ou tocarem-se para troca de informações acerca do aluno. Tal situação encontra-se representada na Figura 5.

Figura 5 - Representação ilustrativa dos profissionais envolvidos no atendimento aos alunos público alvo da educação especial⁹⁷



4.2.1 AS EXPERIÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DOS SERVIÇOS DE APOIO: AVE E ESTAGIÁRIOS

As narrativas sobre os serviços de apoio estão entrelaçadas ao longo dos tempos e espaços escolares, conforme descrito em capítulos anteriores desta tese. Mas, ainda sim, há de se complementar com descrições de cenas e cenários que não foram destacados.

O primeiro contato que as alunas tinham ao chegar à escola era com a AVE. Todos os alunos com deficiência, salvo os que apresentavam total autonomia de orientação e mobilidade, aguardavam na entrada da escola a chegada da AVE para poderem se dirigir às suas respectivas salas de aula. Ou seja, se a AVE atrasasse ou não informasse sobre sua ausência, esses alunos permaneciam, por longo período, aguardando que alguém percebesse que ainda não estavam

⁹⁷ Ilustração criada pela pesquisadora a partir de imagens adquiridas ou de livre uso: Disponível em: www.smartkids.com.br. Acesso em: 05 mar. 2017 e adquirido em <http://www.canstockphoto.com.br/classe-escola-sala-estudante-professor-7196547.html>

em sala de aula. Sempre um funcionário da escola ficava junto aguardando, mas sem a iniciativa de levá-los ao encontro de seus colegas de sala.

Principalmente Helena, muitas foram as vezes em que ao chegar à escola a encontrei sob os cuidados da AVE, mesmo sendo horário de aula. Se estivesse agitada, chorando ou em qualquer situação em que o comportamento não podia ser controlado em sala, a AVE era acionada para retirá-la.

Quanto à Alice, não presenciei esta situação em nenhuma das vezes em que estive na escola. O ritual com a AVE incluía a locomoção até a sala de aula e apoio na alimentação e higiene.

Por vezes, a AVE aproveitava que estava livre para conversar comigo sobre situações vivenciadas na escola. Costumava ter queixas das professoras, famílias e outros profissionais. Destacava a necessidade que Helena tinha de acompanhamento e terapias e que a mãe deveria parar de trabalhar para cuidar disso.

Dentre as críticas realizadas, falava do laudo que ainda não estava definido e até das roupas que ela vinha para a escola. Comentou que via a mãe sempre muito arrumada e que isso não condizia com a situação de Helena. Logo começou a comparar sua história (de mãe de uma criança que nasceu prematura com seis meses e de sua total dedicação, que até abriu mão de fazer faculdade) com a história da mãe de Helena, que segundo a AVE, deveria largar o emprego e correr atrás das coisas da filha, pois uma vez que recebia o benefício do governo para a filha, não precisaria trabalhar.

Demonstrou-se também magoada com comentários feitos pela mãe de Helena, que teria afirmado que a menina ficava muito bem em casa e que era estranho ter tantos problemas na escola e que gostaria de filmar a escola para saber quais as razões pelas quais a filha ficava tão mal, a ponto de ligarem a ela para buscá-la. A AVE contou-me que, muitas vezes, era ela quem entrava em contato solicitando a presença da mãe, por isso sua mágoa com os comentários.

Depois de muitas reclamações, certo dia a AVE chegou a mim demonstrando estar feliz, isto porque queria contar que, finalmente a mãe de Helena havia deixado o trabalho como monitora no transporte. Segundo ela, a partir de então, Helena teria as terapias e tratamentos necessários para seu desenvolvimento. Destacou que Alice, por exemplo, tinha fonoaudiologia, fisioterapia e equoterapia.

A AVE tinha tanta autonomia nas orientações às famílias, que em outro dia quando cheguei para a pesquisa, a AVE foi a mim parecendo estar aflita, queria me contar que tinha feito algo que considerava muito positivo, mas que haviam chamado a atenção dela pela iniciativa.

Segundo a AVE, a cadeira de rodas de Helena estava com problemas e, por isso oferecia risco, já por algum tempo. Afirmou ter comunicado esse fato para a professora da SAAI e para a gestão da escola, mas que nada foi feito. Certa feita, Helena quase caiu da cadeira, então ela, “falou um monte” para a mãe, que alegou não ter como resolver, pois não tinha dinheiro e não sabia a quem recorrer. Então, a AVE me contou que entregou o endereço do CEFAI na DRE e disse para que a mãe fosse até lá solicitar conserto da cadeira.

De acordo com a AVE, a mãe foi no mesmo dia até a DRE e conseguiu que ajustassem uma cadeira para Helena e também teria conseguido um encaminhamento para o estudo de genoma para identificar a deficiência dela. Porém, disse que o diretor da escola não gostou da atitude, pois ele não foi consultado antes de encaminhar à família até a DRE.

Posteriormente à pesquisa na escola, fiquei sabendo que a cadeira não foi providenciada e tampouco a avaliação para o tão desejado laudo. A mãe conseguiu a cadeira de rodas por meio de um evento beneficente e o diagnóstico dado por uma instituição especializada.

Em relação às estagiárias, além do já apresentado ao longo de outras narrativas na tese, quase não há o que acrescentar. Diferentemente da AVE, as estagiárias pouco interagiram comigo, sempre que me aproximei as respostas eram fugazes e quase que em fuga de um aprofundamento sobre as meninas.

Para complicar as relações em sala, nos dois casos havia praticamente em todos os dias duas estagiárias por sala: uma para apoiar a sala como um todo (menos Helena e Alice) e outra exclusivamente para elas, mas que também se dedicavam aos demais.

A estagiária da sala de Alice pouco interagiu com ela, pegava seu material e preparava as atividades, copiando o conteúdo da lousa e, quando finalizava esta atividade, circulava pela sala para apoiar e conversar com os demais alunos. Alice só não passava o tempo em isolamento, pois os colegas procuravam interagir quase que ininterruptamente.

Na sala de Helena a situação era bastante diferente, a estagiária da turma passava parte do tempo preparando atividades e pouco interagiu com os alunos, mas quando o fazia repetia broncas e ordens, à exemplo da professora. A estagiária designada exclusivamente para Helena, praticamente sentava com ela, impedindo qualquer movimento ou visualização da atividade proposta para sala. Era sempre uma relação entre as duas, sem mediação com ampliação de interações com os colegas e, quando isso acontecia era por iniciativa das crianças.

AVE e estagiários tiveram importante papel durante a permanência das alunas na escola; muitas vezes sendo as responsáveis pelo processo educacional das meninas. Atuaram em sala de aula, refeitório, quadra, atividades fora da escola, eventos escolares e, em diversas situações; as professoras, educadoras responsáveis pelas alunas foram coadjuvantes. Na maioria das

vezes, seus trabalhos foram de tutela e não de apoio para a efetiva participação no cenário escolar.

5 PROFESSORES E FAMILIARES EM DIÁLOGO

O capítulo que finaliza a tese retoma diálogos realizados com professores e familiares. As informações que emergiram de momentos de descontração com ambos, entrelaçaram-se de algum modo, uma vez que as expectativas eram comuns no que se refere ao desenvolvimento das alunas na escola e para além dos muros da escola.

Foram realizados e apresentados, ao longo da tese, muitos registros das experiências e das falas das professoras e familiares, em momentos de encontros, na rotina da pesquisa. Entre os pontos de destaque encontraram-se as conversas mantidas em particular nos cenários pré-estabelecidos: sala de aula sem alunos ou área reservada na escola e nas residências das alunas.

As gravações das conversas foram realizadas sem o objetivo de transcrição integral; o áudio serviu apenas de base para possíveis captações de percepções imediatas, a partir das conversas oriundas das perguntas norteadoras.

5.1 DIÁLOGOS DESCONTRAÍDOS

5.1.1 PERSPECTIVAS DA PROFESSORA DE HELENA

A conversa com a professora começou em tom formal. Ela se posicionou como quem estivesse pronta para um questionário. Expliquei que nossa conversa não seria uma entrevista, mas apenas um bate-papo para complementar os diálogos que tivemos, quando estava na escola.

Antes de continuar a narrativa, retomo aqui o conceito de *fachada*, proposto por Goffman e já apresentado em outros trechos deste estudo. Durante a entrevista e em diversos momentos da pesquisa na escola, a professora manteve certos padrões de comportamento, por vezes, contraditórios à sua fala. Não caberia nesta pesquisa analisar o discurso em si, mas o que ocorreu nos *rituais de interação*.

O assunto demorou a fluir, então precisei iniciar com alguma pergunta para que a professora falasse algo sobre a turma. Ela, pausadamente, foi respondendo às perguntas, com aparente organização dos pensamentos. A organização corporal e o ritual utilizados para iniciar as respostas, como em uma *realização dramática*, corresponde ao que Goffman (2013b) menciona sobre os “tipos de organização da *fachada*”:

Em presença de outros, o indivíduo geralmente inclui em sua atividade sinais que acentuam e configuram de modo impressionante fatos confirmatórios que,

sem isso, poderiam permanecer despercebidos ou obscuros. Pois se a atividade do indivíduo tem de tornar-se significativa para os outros, ele precisa mobilizá-la de modo tal que expresse, *durante a interação*, o que ele precisa transmitir. De fato, pode-se exigir que o ator não somente expresse suas pretensas qualidades durante a interação, mas também que o faça durante uma fração de segundo na interação. (GOFFMAN, 2013b, p. 42-43). Grifo do autor.

Entre os pontos abordados, a professora explicou que a turma era bem tranquila, sendo vinte meninos e dez meninas, destacou que as meninas eram mais agitadas que os meninos. Disse ainda que era uma sala boa de trabalhar, mas que estavam bem atrasados, que não tinha como não comparar com outras turmas, uma vez que estavam avançando lentamente.

Acabou por estabelecer comparação com outra turma de 1º ano de uma escola do município vizinho, na qual lecionava. A professora disse que oferecia as mesmas atividades, porém o ritmo era diferente. Apontou como uma das razões para essa diferença, o estudo no período da manhã, em que os alunos faltavam demasiadamente e, por isso mesmo, encontravam-se defasados, e as atividades propostas tornavam-se distantes de um sequenciamento desejável.

No dia em que conversamos, doze alunos faltaram. Ponderou que este poderia ser o motivo da diferença entre as turmas e que as ausências, muitas vezes, estavam relacionadas ao fato das aulas serem no período da manhã; as famílias teriam o hábito de dormir tarde e, por isso, dificuldade para acordar e se deslocar em tempo hábil, incluindo o cansaço.

Afirmou a professora também, que os alunos cujas mães trabalhavam, faltavam menos, pois as que não trabalhavam sentiam que “não tinham obrigações”. Por exemplo, diante do frio a tendência é não levantar e, nem sair da cama.

Considerou que o trabalho do professor ficava complicado, já na sondagem aparecia esta diferença, os alunos deixavam muito a desejar na aprendizagem.

A afirmação em relação às mães que não trabalham fora do lar e sobre as certezas das coisas, me faz citar o prefácio⁹⁸ de uma das obras de Skliar (2003):

[...] Embora certamente sempre seja difícil pensar muito além do que é dado, há ocasiões em que essa dificuldade parece tornar-se insuperável. Refiro-me aos momentos em que aquilo que é dado apresenta-se como o justo, o correto, o verdadeiro; [...] (SKLIAR, 2003, p.11).

Ainda nesta conversa, perguntei como era Helena no grupo, a interação e a relação com todos. A professora pensou por um breve tempo e respondeu que Helena era muito querida,

⁹⁸ Prefácio de Nuria Pérez de Lara, da Universidade de Barcelona (2002), sob o título: *Pensar muito além do que é dado, pensar a mesmidade a partir do outro que está em mim*.

mas havia alguns alunos que a cercavam demasiadamente. Tendencialmente, a turma a via como um bebê, apesar da mesma idade, viam nela a necessidade de cuidado e percebiam que ela tinha outra forma de comunicação. Declarou que os alunos sentiam ciúmes da relação dela com Helena.

Para ela, os alunos sentiam falta quando Helena não ia para a escola. Na chamada, sempre a consideravam na contagem e falavam se faltou ou veio. Confessou que ela mesma, às vezes, esquecia e não a colocava na conta, mas os alunos sempre lembravam.

Orgulhou-se em dizer que se relacionava mais afetivamente com Helena do que com os demais; afirmou que os alunos sabiam que o carinho que sentia era por todos, mas que Helena apresentava necessidades diferentes, então a relação era diferente. Disse que quando em atividades eram fora da sala a levava no colo e, no ensaio da festa junina dançou somente com ela.

Continuou falando da relação dela com Helena, que a beijava muito, abraçava e cheirava, pois achava que era deste modo que ela a entendia. Afirmou não saber o quanto ela ouvia ou enxergava e como ela, de fato, se manifestava. O choro e os gritos não davam informações precisas se era dor, se queria algo, se era fome, incômodo, poluição sonora, assim, considerava a comunicação estabelecida como intuitiva.

A fala sobre a proximidade com Helena era contraditória, pois isso não foi observado ao longo da pesquisa na escola.

Os momentos em que essas aproximações aconteceram foram superficiais e fugazes. Momento delicado na conversa, pois após acompanhar de perto as interações no ambiente escolar, embora a pesquisadora tivesse mantido sua fachada, foi tocada pelo relato e não foi possível haver nível de *alienação na interação*. Assim se expressa Goffman (2012a).

[...] Durante qualquer conversa, estabelecemos padrões sobre até que ponto o indivíduo deve-se permitir ser levado pela conversa, o quão completamente ele deve-se permitir ser tomado por ela. Ele será obrigado a se impedir de ficar tão inchado de sentimentos e prontidão para agir a ponto de ameaçar as fronteiras relacionadas às emoções que foram estabelecidas para ele na interação [...]. (GOFFMAN, 2012a, p.119).

A professora contou-me que tudo dependia muito de como Helena chegava na escola. Por vezes, chegava sorrindo, alegre e brincando, mas havia dias em que era impossível ficar com ela na sala, por conta dos gritos e choros, transparecendo estar incomodada. Era, talvez, uma via de mão dupla: não era possível identificar se ela chegava assim ou se ficava alterada depois de chegar.

Com a fala alterada, disse não saber se ela chorava porque não queria vir para a escola ou se tinha fome; enfim, gritava, chorava e mudava toda a rotina e a organização da sala, pois os demais alunos ficavam preocupados e incomodados. Às vezes, disse que conseguia conter, mas muitas vezes não havia sucesso, então mudava muito a rotina.

Passou a me explicar o motivo da escolha do local onde Helena ficava durante a aula. Informou que no começo ela ficava bem perto da mesa da professora, mas com as necessidades da turma, que precisava avançar, acabou por deixá-la “lá”, naquele ‘cantinho’, pois assim ficava mais fácil, caso ela precisasse sair por alguma alteração e/ou agitação. Mas, defendeu que sempre que possível ia ao encontro dela para um cheiro, pois assim, Helena poderia percebê-la. Disse achar que ela a reconhecia, pois, às vezes, sorria quando se aproximava.

Embora a obra goffmaniana ao tratar do tema *instituições totais* não apresente estudos especificamente sobre escolas, mas com maior enfoque em *manicômios, prisões e conventos*, quase que a totalidade da obra pode ser ampliada na discussão para outra instituição total, a escola.

Nas instituições totais, geralmente há necessidade de esforço persistente e consciente para não enfrentar problemas. A fim de evitar possíveis incidentes, o internado pode renunciar a certos níveis de sociabilidade com seus companheiros. (GOFFMAN, 2015, p.45).

A professora explicou a organização da sala e o território ocupado por Helena, baseado em seu comportamento e na antecipação de possíveis incidentes.

Interessei-me em saber o que a professora já sabia sobre Helena, que informações tinha sobre ela. Com a pergunta, houve outra pausa para elaboração do pensamento e resposta.

Começou falando da mãe, que parecia ser cuidadosa em uns aspectos, mas em outros não e que não sabia onde Helena chegaria. Insinuou que a criança padecia de negligência.

Com o tom de voz cada vez mais enfático, argumentou que achava que independentemente de ser filho único, primeiro, segundo ou terceiro filho, sempre existe uma expectativa sobre a criança em relação ao andar, falar e outras ações. Helena já contava com sete anos e estava em uma cadeira de rodas. Considerava que muito antes já era perceptível que não falava nem andava. Questionava a mãe por nunca ter percebido isso.

Confessou estar muito chateada com a mãe de Helena, pois sempre dizia que em casa ela não era como na escola, chorosa e incomodada. A professora falou com certa mágoa sobre os comentários da mãe, que entendia o fato de que ela se comportava diferente em casa; afinal era outro ambiente, onde talvez fosse até a única criança, pois na escola era diferente e havia mais de mil alunos, com cultura e rotina escolares diferenciadas.

Mudou de assunto, ainda sem falar sobre o que sabia de Helena, contou que embora tivesse uma relação amorosa, costumava testá-la. Como a comunicação era precária, às vezes quando ela estava chorando a tratava como qualquer outra criança, mostrando que quem mandava na sala de aula era a professora, dizendo ‘chega de chorar’, ‘chega de espetáculo’ afinal, não estava em casa, disse que ‘dava de louca’ com ela.

Perguntei se Helena entendia essa fala. Ela me respondeu que “dava uma segurada”, afinal, não era porque ela estava em uma cadeira de rodas que ela poderia fazer o que ela queria, defendeu-se.

Ponderou um critério de igualdade: do mesmo jeito que falava com qualquer outra criança (“na sala teria que ser do jeito dela”) falaria com Helena, falando sempre do jeito que quisesse e achasse melhor.

Ou seja, as regras de conduta deveriam ser estabelecidas pela autoridade na sala de aula, a professora. Goffman (2012a) explica que essas regras podem ser de duas formas: tocar os indivíduos como *obrigações* ou como *expectativas*.

[...] **diretamente** como **obrigações**, estabelecendo como ele é moralmente coagido a se conduzir; **indiretamente**, como **expectativas** estabelecendo como os outros são moralmente forçados a agir em relação a ele. Uma enfermeira, por exemplo, tem uma **obrigação** de seguir as ordens médicas sobre seus pacientes; por outro lado, ela tem a **expectativa** de que seus pacientes cooperarão docilmente, permitindo que ela realize essas ações neles. Essa docilidade, por sua vez, pode ser vista como uma **obrigação** dos pacientes para sua enfermeira, e demonstra o caráter interpessoal, ator-receptor de muitas regras: **a obrigação de um homem muitas vezes será a expectativa de outro**. (GOFFMAN, 2012a, p. 53). Grifo nosso.

Continuou relatando que fez algumas experiências de *falar mais grosso* para que ela percebesse que a professora também sabia gritar e que ela precisava dar uma segurada e ir com calma, afinal não era sua mãe. Percebeu que ela conteve os gritos e o choro, mas isso nem sempre funcionava e considerou que não poderia ficar testando o tempo todo, ela não era uma cobaia e não seria possível ser dura incessantemente.

Essas “tentativas” ou condutas com Helena também surgiram com outros alunos. A situação das obrigações e expectativas nas relações surgiu em vários cenários do cotidiano escolar, sob a regência da professora:

Já que as obrigações envolvem uma coerção para agirmos de uma forma em particular, às vezes as representamos como coisas incômodas ou desagradáveis, que devem ser cumpridas, se o fizermos, cerrando os dentes em determinação consciente. (GOFFMAN, 2012a, p. 53).

Conversamos um pouco sobre as formas de comunicação. Concordei que com Helena era bastante complicado, mas ressalttei a necessidade de qualquer sujeito em poder antecipar o que vai acontecer e, também, sobre a rotina, pois nem sempre ela estava na escola nos mesmos dias e horários. Havia complexidade nas mudanças de contextos, pois, muitas vezes, o ritual para sair de casa ou para ir ao médico, por exemplo, era o mesmo para ir à escola, impossibilitando a diferenciação por parte da criança.

Contou também, que a mãe comunicava-se bem por meio de agenda e sempre justificava as faltas; que tentava se aproximar, mas não sabia até onde iria a abstenção da mãe, supondo que ela estaria sempre procurando a normalização de Helena. Chegou a essa conclusão porque a mãe dizia que em casa ela andava, mas a professora questionava em quais circunstâncias isso acontecia. Disse que não acreditava na mãe.

Minha dúvida era sobre as formas de comunicação de Helena, mas a professora transferiu o foco para a comunicação com a mãe da aluna. Claramente havia certa tensão nessa relação por parte da professora.

Reclamou que era difícil lidar com uma mãe assim, pois se ela levantava e andava em casa, por que estaria na cadeira de rodas? E, se ela não tivesse ido para a cadeira, será que andaria?

A menina não tem nem laudo, não tem acompanhamento! Transpareceu entender que a mãe a trata como uma criança normal, mas que não deveria colocá-la sob um padrão e fechar os olhos para suas especificidades, uma vez que ela tinha uma deficiência.

Fez uma comparação de difícil compreensão para mim: disse que assim como gêmeos são diferentes, mesmo que utilizem roupas idênticas, são diferentes; então uma criança como Helena, que tinha suas especificidades, não adiantaria colocar uma roupa normal ou o uniforme escolar na menina e achar que ela iria usar o *kit* escolar igual a todo mundo.

Já bastante exaltada, questionou fortemente a ausência do laudo. Seria a negação da deficiência? Passou a falar em terceira pessoa, como se fosse a mãe a falar de Helena: *eu não quero saber o laudo, eu quero que minha filha seja normal, então ela vai ter uma vida normal, espera lá, né?* finalizou.

Nessa fala há, ao menos, dois pontos a serem considerados: visão da deficiência exclusivamente pelo modelo clínico e o estigma no julgamento da família de uma criança com deficiência.

Na comparação com os gêmeos, analogia complexa para minha compreensão imediata, houve a referência ao sujeito incompleto, foco na deficiência e na incapacidade que a deficiência possa caracterizar, sem a consideração do meio e das interações com as barreiras

impostas que, de alguma forma, dificultam o ser e o estar na escola. Definição de que a deficiência é apenas uma questão biológica e se encerra no organismo.

Na questão sobre a possível negação da família sobre a deficiência, mesmo afirmando ter pouco contato ou informações mais aprofundadas, há o julgamento dos anseios familiares a partir da não conclusão do laudo, de um possível *encobrimento* da real situação de Helena. Recorrendo a Goffman (2013a), tem-se que “Tradicionalmente, a questão do encobrimento levantou o problema da “visibilidade” de um estigma particular, ou seja, até que ponto o estigma está adaptado para fornecer meios de comunicar que um indivíduo o possui”. (GOFFMAN, 2013a, p. 58).

Após longa fala, quase com cólera, a professora mudou totalmente o assunto e começou a contar sobre um projeto que desenvolvia com a turma, que consistia em elaborar para cada aluno uma espécie de livro, que seria a história de vida de cada um. Destacou que como qualquer aluno, Helena também fazia parte do projeto.

Parte do trabalho era feito em sala de aula, mas também se fazia necessária a participação da família. Para tanto, a professora encaminhou para as famílias dos alunos duas perguntas: como foi o dia de nascimento da criança? e qual o motivo da escolha do nome? De acordo com ela, os alunos estavam se descobrindo e constituiu-se em um momento muito ‘bacana’, pois mãe e filho juntos preparavam as respostas e as enviavam à escola. Em silêncio, perguntei-me o que aconteceria com quem não tivesse mãe, mas achei melhor não interromper o relato da professora.

Seguiu dizendo que não imaginava como o trabalho aconteceu na casa de Helena, perguntava-se se a mãe achava que Helena teria consciência do que ouvia e poderia compreender a atividade proposta, assim, o que vinha de casa era dúvida. Procurou nos papéis de respostas que as mães enviaram e localizou o relato da história de Helena e iniciou a leitura, que tentarei reproduzir com pequenas alterações, apenas para preservar os nomes:

“Tive uma gravidez planejada e bem tranquila, embora Helena já fosse elétrica no ventre. Cheguei ao hospital com sete dedos de dilatação, por esta razão tentaram realizar o parto normal, mas após alguns minutos detectaram que não tinha passagem e fui encaminhada para o procedimento de cesárea. Helena nasceu bem, dentro dos parâmetros normais. Seu nome foi dado devido a semelhança com sua irmã por parte de pai que se chama N., hoje com 17 anos, então Helena é o diminutivo de N. Sem mais, mamãe. ”

Minutos de silêncio, o relato lido deixou-me pensativa. A professora interrompeu para comentar pontos que julgou importantes: filha por parte de pai, ou seja, de outra mulher e o

desejo de continuidade dessa filha. Comentei que sim, que haveria muitas entrelinhas nesse relato...

Então, me falou que a mãe enviou o modelo de certidão de nascimento e a árvore genealógica preenchidos, mas que não mandou as fotos como solicitou; eram para ser três fotos: a mãe grávida, uma foto da criança ainda recém-nascida e uma foto com idade aproximada de um ano. Mostrou a foto enviada, Helena já mais crescida e apenas de rosto, era uma foto linda, mas não satisfazia a solicitação da professora.

Fiquei curiosa e perguntei se havia algum aluno, cuja família não enviou. Ela respondeu que sim e, nesse caso enviou tudo em branco para que a mãe percebesse a ausência. Reforçou que para os alunos era muito importante. Muitos ficaram ansiosos, por isso, a família precisava participar, mas nem sempre colaborava, razão do atraso do projeto.

Interessei-me em saber sobre os objetivos que teria para Helena ao longo do ano letivo.

Perguntou-me se poderia ser sincera, disse que quando havia outra estagiária na sala chegou a ter algumas ideias e propostas, mas com a mudança, o trabalho não caminhou mais. Essa mudança ocasionou alterações no processo relacional tanto de Helena para com a estagiária, como a professora para com a estagiária. Para ela, “sem química” não houve parceria. Colocou a responsabilidade do trabalho no papel da estudante de Pedagogia, estagiária que estava na escola para aprender e ser orientada pela professora regente da classe comum.

Então, continuou dizendo que os objetivos eram traçados diariamente, não havia nada a longo prazo. O objetivo era que ela tivesse um dia bom na escola, que sorrisse, se comunicasse com as crianças do jeito dela, que fosse feliz todos os dias! Que os demais alunos tivessem uma relação amorosa e que tivessem uma relação tranquila com a sala e com ela, professora. Assim, os objetivos iniciavam quando ela chegava à sala de aula.

Como vinha de casa, queria que ela ficasse tranquila. Que os colegas, citando duas alunas em especial, pudessem ir até à mesa dela e interagir. Afirmou que não havia grandes expectativas em relação à Helena, pelo fato de apresentar repetidas ausências e pela organização da sala em si, não possibilitando elevadas perspectivas. Enfatizou que desconhecia as reais limitações e não havia um prognóstico, então os objetivos eram mesmo diários.

Aproximava Helena dos alunos e os apresentava fazendo com que ela tocasse os cabelos, enquanto dizia seus nomes. Recordou que, assim como um dia foi dito a ela, quando cursou Educação Especial, que “não poderia ser uma samambaia na sala”; queria interagir com o grupo, à maneira dela. Daí porque não iria interferir.

Por fim, perguntei se a professora já havia estudado algo na área da deficiência e qual a experiência com a inclusão de alunos com deficiência.

Fez um relato longo e com ênfase para parecer algo emocionante, lembrando as aulas na pedagogia. Contou que fez estágio em escolas de educação infantil com bebês, e alguns alunos tinham deficiência. Reforçou que vinha de uma criação religiosa cristã muito forte, e essa experiência a deixou muito revoltada. Depois, conheceu uma instituição em São Paulo que atendia pessoas com deficiência múltipla e, na época, isto a deixou ainda mais revoltada por não compreender o porquê de serem assim.

Na volta para a faculdade, disse que conversou muito com a professora, que também tinha uma forte criação cristã e a conversa começou a mudar um pouco sua opinião. Mas, até o último minuto não queria fazer a habilitação em educação especial, fugindo o quanto foi possível. Por fim, rendeu-se ao ser confrontada por uma professora que questionou como seria quando o aluno com deficiência estivesse na sala dela, se seria possível ainda fugir. Assim, se especializou em educação especial.

Por causa desta formação, se orgulhava e considerava ter sido a melhor escolha, pois fazia com que ela pudesse olhar para qualquer aluno de um jeito diferente. Disse ser diferente de outras professoras, pois conseguia dar conta de tudo o que acontecia em sala de aula; mesmo estando sentada ou passando algo na lousa, conseguia perceber coisas pequenas e até quando um de seus alunos manifestava alguma alteração. Creditou esta capacidade ao fato de que na especialização na área da deficiência, tanto no estágio como nas aulas, foi necessário realizar diversas observações minuciosas e elaborar relatórios detalhados. Comentei sobre a importância das potencialidades e não das limitações.

Concordando com a minha afirmação, completou que os relatórios eram como fotografias muito detalhadas e que não daria para ficar apenas no que a criança oferecia, precisaria ir além do que ela mostrasse. Contou ainda, que trabalhou por dois anos em educação especial e que os alunos estavam ainda guardados carinhosamente em seu coração, sendo a melhor experiência de sua vida.

Quando nossa conversa já estava finalizando e com alto nível de informalidade, sem gravação, mudou o tom do encantamento com a educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Foi incisiva em dizer que até apoiava a inclusão, mas nunca para todos os alunos, pois nem toda criança deveria estar na escola, e considerava que não haveria aproveitamento e não teria função e razão de ser.

Finalizo os relatos da conversa com a professora de Helena com uma citação de Goffman (2013b), do prefácio da obra *A representação do eu na vida cotidiana*, por considerar uma definição adequada às menções da professora de Helena:

[...] o indivíduo apresenta, em situações comuns de trabalho, a si mesmo e a suas atividades às outras pessoas, os meios pelos quais dirige e regula a impressão que formam a seu respeito e as coisas que pode ou não fazer, enquanto realiza seu desempenho diante delas. [...]. Presume-se que a vida apresenta coisas reais e, às vezes, bem ensaiadas. (GOFFMAN, 2013 b, p.11).

5.1.2 PERSPECTIVAS DA FAMÍLIA DE HELENA

Com a família de Helena, desde o início, tive acesso e contatos mais frequentes, ocasiões em que pude observar situações peculiares do cotidiano, mas também conversar com a mãe sobre diversos assuntos relacionados à Helena. Porém, formalizei o encontro na residência para obter outras informações sobre a rotina familiar.

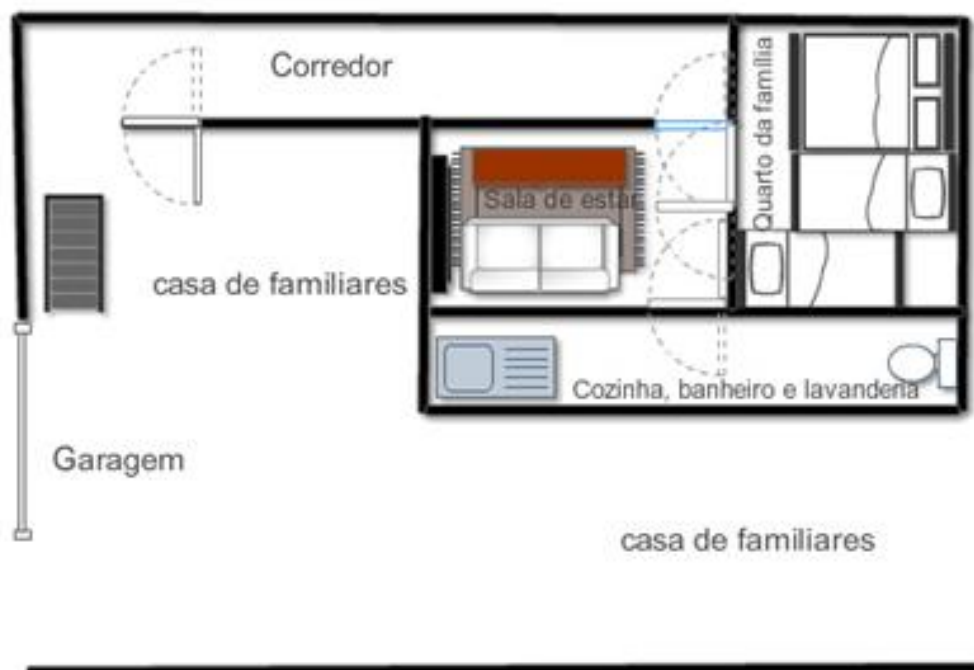
Na data combinada, optei por fazer o trajeto partindo da escola para conhecer os caminhos por quais Helena passava nas idas e vindas da escola, mas também o tempo percorrido diariamente. A distância era bem curta, utilizei em torno de dez minutos para o deslocamento. No bairro, de construções simples, algumas casas em madeira, outras em alvenaria; em alguns pontos as construções foram feitas até o limite da rua, sem calçadas para circulação e passagem para os pedestres em segurança. O trecho onde estava a casa de Helena apresentava apenas casas em alvenaria, ruas asfaltadas.

O acesso principal ao bairro foi realizado por uma avenida com muitas curvas e era bastante estreita e com grande movimento de carros. A casa de Helena ficava bem próxima a uma igreja evangélica de grande porte. Estacionei o carro em frente ao portão da casa, que contava com garagem com vaga para um carro. A mãe de Helena logo veio me receber à porta. Notei uma mulher diferente da que eu via na escola, sempre estava maquiada e ornada com brincos e pulseiras. Em casa, com roupas mais casuais, pareceu-me uma figura mais frágil em relação ao que aparentava na escola.

Subimos uma pequena escada e passamos por um curto corredor onde havia uma porta que dava acesso para outra casa, mas não sei ao certo quantas residências haviam na construção. Depois vim a saber que moravam ainda, os pais e o irmão da mãe de Helena.

Entramos na casa por uma porta que dava em pequena sala com sofá, estante com televisão e *vídeo game*, mesa aparadora e tapete. Ao me sentar no sofá avistei uma porta à minha frente, era o quarto onde todos dormiam juntos e uma outra porta que direcionava para a cozinha e a lavadeira. A casa contava com três cômodos e o banheiro, acredito que tinha em torno de trinta metros quadrados.

Figura 6 - Planta aproximada da casa de Helena – sem escala



Fonte: Elaborada pela pesquisadora, a partir do site: <https://pt.floorplanner.com/>

Conversamos, inicialmente, sobre assuntos gerais. A mãe me contou que Helena não estava dormindo bem, trocando o dia pela noite e, por isso, muitas vezes não enviava para a escola.

O irmão de Helena veio sentar-se conosco e participou da conversa. Ele tinha dez anos e me disse que estava no 6º ano do ensino fundamental. Era um garoto muito simpático e comunicativo e se colocou à disposição para falar da irmã.

Assim como com a conversa com a professora, não apresentei nenhum questionário fechado, mas perguntas norteadoras no sentido de facilitar o estabelecimento do diálogo. Perguntei para a mãe sobre o que ela sabia sobre a deficiência de Helena.

A mãe me relatou que não sabia muito, pois nunca fecharam um diagnóstico. Contou que a gravidez foi normal e sem nenhuma complicação, que chegou ao hospital com sete dedos de dilatação, mas que informou aos médicos que, mesmo assim, não gostaria de fazer parto normal, pois na primeira gravidez não teve passagem, mas que os médicos insistiram.

Contou que Helena demorou para nascer e percebeu que algo diferente tinha acontecido, viu realizarem uma limpeza nela e retiravam um líquido escuro, mas que no hospital disseram que estava tudo normal. Recebeu alta e retornou para casa e que o desenvolvimento era normal,

apenas notava ser mais lento para algumas coisas em relação ao filho. Porém, os avós sempre diziam que era normal, afinal as crianças eram diferentes.

Disse que Helena não conseguiu realizar sucção, então, não recebeu aleitamento materno. Apenas, aos cinco meses a pediatra que a acompanhava percebeu algo diferente e falou “secamente” para ela que havia algo errado, porque Helena era muito apática, sem interação e não sorria. Contou que ficou sem chão e saiu do consultório chorando.

Foi encaminhada para a Santa Casa de São Paulo e assim iniciou sua saga. Várias tentativas para fechar o diagnóstico, mas sem sucesso. Depois, ficou por dois anos na APAE-SP, mas também sem avanços na obtenção de laudo. E, pela distância, também não conseguiu dar prosseguimentos nas terapias, apesar de fazer fonoaudiologia e fisioterapia. Ela chegava muito agitada pela viagem de casa, não havia progressos e isso somente a cansava, então solicitou desligamento.

Conseguiu entrada novamente pela Santa Casa no final do ano de 2013 e início de 2014 e com encaminhamento para a avaliação genética, porém disse que não conseguiu agendar e achava que perdeu o prazo, então precisaria solicitar novo encaminhamento para tentar mais informações sobre a filha.

Perguntei sobre o início de Helena na escola e como foi o processo de chegada. Antes que começássemos a falar sobre o tema escola, o irmão chegou com Helena até onde estávamos. Ele demonstrou-se muito carinhoso e cuidadoso. Contou detalhes sobre o desenvolvimento e comportamento dela e auxiliava a mãe com a mamadeira e fraldas de Helena.

A mãe a deitou no sofá e iniciou a preparação para a troca de fraldas enquanto continuávamos a conversar. Conversava com a filha como quem conversava com um bebê, a voz fina em tatibitate, *minha neguinha, meu bebê, gostosa da mamãe*.

Helena iniciou um choro manhoso, quase um resmungo em resposta ao contato da mãe. O irmão esquentou a mamadeira e ofereceu a ela, que recusou empurrando com a mão e virando o rosto para o lado.

Perguntei se ela comia bem, o irmão rapidamente respondeu: *come mais que a gente, se deixar*. A mãe, então, me contou que Helena não tinha o prato dela, que ela ia de prato em prato e comia um pouco de cada um, escolhendo o que gostava de comer com as mãos, pegava dos pratos dos outros.

Enquanto ela me explicava esta organização do modo de alimentação de Helena, lembrei-me do comportamento dela na escola, que, na maioria das vezes, não aceitava o alimento que era oferecido exclusivamente a ela e se interessava pelo alimento dos colegas vizinhos na mesa.

Mas, uma outra imagem se formou na minha cabeça e era muito mais impactante. O relato sobre a alimentação remeteu-me à cena do filme sobre a Hellen Keller, garota surdacega que passou anos comendo com as mãos dos pratos dos familiares e todo o doloroso processo para aprender a comer e utilizar talheres. O filme retratava a personagem, baseado em fatos reais, com certa similaridade a animais.⁹⁹

A mãe continuou justificando que a família não tinha espaço na cozinha e, por isso, não havia mesa ou cadeiras, assim todos comiam sentados no sofá com os pratos nas mãos, com exceção de Helena que comia um pouco de cada prato até ficar satisfeita.

Tanto a cena da mamadeira para a alimentação, a troca da fralda com a fala em tatibitate e o modo de alimentação direcionavam para o processo da proteção da família em relação à filha que tem deficiência. Ocorre que muitas vezes essa proteção pode resultar em momentos de conflitos quando a criança sai do casulo familiar para o contato social, como, no caso, a escola, onde Helena sentava com os colegas para a alimentação, por exemplo.

O momento crítico na vida do indivíduo protegido, aquele em que o círculo doméstico não pode mais protegê-lo, varia segundo a classe social, lugar de residência e tipo de estigma, mas em cada caso, a sua aparição dará origem a uma experiência moral. Assim, frequentemente se assinala o ingresso na escola pública como a ocasião para a aprendizagem do estigma [...] (GOFFMAN, 2013a, p.42).

Retomei a pergunta sobre a experiência escolar, a mãe me explicou que demorou para conseguir vaga em escola e que nunca conseguiu para a creche, conseguindo apenas para EMEI, quando já estava um pouco maior.

Contou que todos na EMEI adoravam Helena, que ela sempre ficou lá sem problemas, diferente da EMEF. Contou que havia um colchão onde ela podia ficar deitada sempre que fosse necessário.

Confessou que teve medo do início na EMEF, mas que considerava as professoras boas e já não estava mais tão preocupada. Destacou a dificuldade de Helena em acordar cedo e, por isso, faltava demais, mas não conseguiu justificar as ausências, à tarde na SAAI.

Interessei-me em saber sobre as terapias, se realizava alguma. A mãe fez uma pausa e hesitou em responder. A resposta foi imprecisa, repetiu algo que já havia me dito em nosso primeiro contato, que teria tentado várias vezes, mas que nunca teve sucesso. Justificou a falta de terapia ao pouco tempo disponível para se dedicar à filha, mas que naquele momento, por ter parado de trabalhar, que tentaria retomar as terapias necessárias.

⁹⁹ Filme *O milagre de Anne Sullivan (The miracle worker)*, 1962.

Enquanto falávamos das terapias, Helena, após aceitar a mamadeira, finalizou o leite e encolheu o corpo em posição fetal, parecia com sono, porém permaneceu acordada e imóvel por um tempo.

Questionei sobre as relações de Helena para além da escola, ou seja, vizinhos, amigos ou familiares. A mãe já iniciou dizendo que tinha uma relação bastante delicada com as duas famílias, tanto dela quanto do marido. Contou que sempre recebeu pouca ajuda nos cuidados com Helena. A avó paterna cuidava dela quando a mãe trabalhava, mas que cobrava para ficar com ela e não tinha muita paciência.

Contou que ela tinha primos, mas que não se aproximavam muito e não gostavam de brincar com ela. Ressaltou que as únicas crianças com quem Helena tinha contato eram as da escola. Na igreja, que frequentavam semanalmente, quando Helena estava calma ficava com as outras crianças, mas a maioria das vezes ficava com os pais, pois dependia do comportamento dela no dia.

Aproveitou para falar do quanto ela era apegada ao pai e atribuiu isso a um “mal costume” que ele colocou nela: desde pequena ele deitava ela de bruços sobre o peito dele e isso fazia com que ela se acalmasse, mas ela considerava ruim por que ela estava crescendo e continuava a querer fazer a mesma coisa e que já estaria ficando pesada e grande.

O irmão, que até então apenas nos ouvia, contou que Helena gostava muito da música da igreja e que sempre balançava o corpo e ficava feliz nesses momentos.

Perguntei o que a família esperava e desejava para o futuro de Helena. A mãe foi bem precisa dizendo que gostaria que ela fosse mais independente, que conseguisse escolher as coisas e que pudesse se comunicar melhor.

Falou da preocupação de um dia ela ficar sozinha sem a mãe por perto, pois o irmão teria a vida dele e não poderia ser o responsável por ela. Disse ainda que gostaria de ver a filha feliz e em condições de cuidar-se: comer sozinha, trocar uma roupa, cuidados básicos.

Continuou falando, com a voz quase embargada, que sabia que a deficiência não iria mudar, embora que, segundo ela, para Deus nada seria impossível, então que também não poderia dizer que não poderia acontecer, mas que tinha consciência de ser muito difícil, assim considerava que tudo o que pudesse melhorar, já seria bom.

O irmão trouxe um computador até a sala para me mostrar fotos de Helena desde o nascimento e, enquanto passava as imagens, a mãe reforçava a aparência de normalidade de Helena bebê. Havia várias fotografias do irmão abraçado à Helena, neste momento ela começou a vocalizar alto ao nosso lado.

Destacavam o quanto ela era mais “gordinha” e como com o passar dos anos foi ficando mais magra. A mãe começou a me confidenciar que Helena tinha uma irmã de dezoito anos, filha que o pai teve no primeiro casamento e que tiveram sempre muito contato; no entanto, os contatos começaram a diminuir à medida que essa irmã entrou na fase mais adulta.

Explicou que a escolha pelo nome de Helena¹⁰⁰ esteve desde o início relacionado ao nome da irmã mais velha, isto é, escolheu um nome que é considerado o diminutivo do nome da irmã. Demonstrando emoção, afirmou que a escolha dos nomes significava uma possibilidade de ligação entre as duas.

Passamos a falar de amenidades para finalizar aquela conversa, então ela me contou que foram convidados para realizar uma viagem de três dias em grupos de casais da igreja e que seria para uma cidade do interior de São Paulo, mas não tinha com quem deixar Helena. Com as avós não tinha condições e que uma amiga da igreja havia se oferecido para ficar com as crianças, mas ela não tinha coragem de deixar, pois a filha trocava a noite pelo dia e ela sempre achava que as pessoas não teriam paciência.

Durante toda a nossa conversa Helena permaneceu deitada no canto do sofá e quieta. De acordo com a mãe, o local era somente dela, ninguém podia sentar porque ela tirava, pareceu que ela permanecia por muito tempo do dia neste espaço da casa, livre para movimentar o corpo. Talvez explique a impaciência em permanecer, por longo período, em cadeira de rodas na escola.

A mãe, finalizando, relatou que ela se deslocava muito bem pela casa e até descia do berço sozinha, disse que não parava quieta. Somente se aquietava no canto do sofá, quando cansava. A experiência do uso da cadeira de rodas somente aconteceu na escola ou quando foi preciso deslocar para algum lugar.

Depois de algum tempo na casa, todos à vontade e com intimidade de amigos, velhos conhecidos, chegou a hora de me despedir e permitir a privacidade da rotina familiar. Os relatos, desse encontro, desvelaram uma mãe oscilando entre o amor, o cuidado, a culpa, o respeito e a obrigação para com os filhos. Alguns medos, mas também sonhos e desejos.

Pensando em *sonhos e desejos*, recordei-me do tempo em que trabalhei em uma instituição especializada para crianças e jovens com deficiência múltipla. Lá realizávamos o *Mapa*, uma espécie de anamnese elaborada de forma mais lúdica e sempre ao final dos encontros, era perguntado sobre os sonhos e desejos da família, sendo que os primeiros eram representados por estrelas e os segundos por nuvens, ou vice-versa, não me recordo. O

¹⁰⁰ Lembro que se trata de nome fictício.

importante desta lembrança é ressaltar o que era solicitado para as famílias: que pensassem nos desejos como algo mais próximo ou possível de acontecer e nos sonhos, como algo mais distantes, afinal poderíamos sonhar o que quiséssemos.

Como a maioria das famílias, a de Helena desejava, antes de tudo que ela fosse feliz e, em seguida, a preocupação com sua autonomia para um dia viver sem a proteção do lar.

5.2 DIÁLOGOS DESCONTRAÍDOS

5.2.1 PERSPECTIVAS DA PROFESSORA DE ALICE

No dia a dia, a professora aproximou-se algumas vezes para falar de Alice, destacando os avanços da relação com ela e com a turma, além da compreensão que Alice tinha da rotina da sala de aula. Algumas vezes questionando o andamento da pesquisa, com a curiosidade de saber onde chegaria com tantos registros que eu realizava no caderno.

Ao longo da pesquisa, a professora de Alice sempre se demonstrou com disponibilidade em colaborar, com exceção das reuniões de pais, ao solicitar para que eu não participasse, por privacidade.

Para conversa mais particularizada, encontrei com a professora na sala de aula e nos dirigimos para o pátio e sentamos em uma das mesas. O barulho era intenso, pois vários alunos estavam no intervalo, razão pela qual foi difícil estabelecer concentração nos assuntos que queríamos conversar. Eu tinha perguntas, mas ela também estava ávida por obter mais informações sobre o andamento da pesquisa. Foi recorrente a pergunta sobre haver algo de errado com a prática dela em sala de aula, não adiantando eu explicar que a pesquisa não se tratava disto.

Em nosso primeiro diálogo, longe dos alunos, ela demonstrou-se tensa, preocupada com a possibilidade de avaliação. Tratou de elaborar as respostas, falando pausadamente no início, até que a conversa pudesse fluir naturalmente. Para tranquilizar, solicitei que ela falasse um pouco sobre a turma.

A professora referiu-se como sendo uma turma muito ativa, muito interessada e muito criativa. Contou com orgulho que, até mesmo, a professora de Artes falava de seus alunos com elogio e sempre se mostrando surpresa com o nível de produção dos trabalhos propostos. Sorrindo, com certo orgulho, afirmou que não era uma agitação inútil.

Destacou uma das alunas da turma, disse que ela era muito agitada, mas que aprendia rápido demais, então terminava tudo primeiro e não deixava os outros terminarem. Sugeriu que

a mãe a colocasse em outras atividades, para além do horário da escola, a fim de que gastasse energia.

Aproveitei e perguntei como era Alice na turma, como percebia as relações e as interações com os colegas. A professora, sempre muito empolgada na fala, afirmou que estava tudo perfeito, porque era de uma turma muito boa, que se aproximava de verdade de Alice, afinal ela era uma criança pela qual todos se apaixonavam.

Ao elogiar Alice indicava atributos que indicariam o carinho que os demais tinham por ela, sempre caracterizada como doce, amável, simpática. Goffman (2013a) ao abordar o tema *estigma* destacou também o que seria a definição de *atributos*.

Para ele, o termo *estigma* seria usado para referir-se a um atributo profundamente depreciativo, logo, um atributo que depreciasse alguém, confirmaria a normalidade do outro. No entanto, um atributo que estigmatiza, nem sempre é desonroso.

Fazer referências à Alice somente com atributos elogiosos não eliminava o caráter do estigma, embora com a “boa intenção” do elogio extremo, acabava por ser depreciativo, uma vez que colocava no discurso do senso comum de que pessoas com deficiência (que não apresentam comportamentos indesejáveis) são amáveis e carinhosas e, portanto, queridas.

Ao falar de Alice o foco aparecia sempre quanto ao comportamento e o destaque para o que ela considerava atributos: simpatia, tranquilidade... Acreditava que os alunos se interessavam por ela, porque não era apática; descreveu-a como uma criança que sorria, interagia e os alunos a tratavam como se não tivesse deficiência. Eles até a repreendiam quando ela jogava alguma coisa no chão. Referiu-se à Alice como sendo a mascote da turma.

O estigma com a ideia da proteção e de carinho, a comparação e a definição de mascote são sempre elementos para análise cuidadosa, pois geralmente as mascotes são animais ou personagens fictícios, na maioria das vezes, não humanos.

[...] As atitudes que nós, normais temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidas na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, **acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano**. (GOFFMAN, 2013a, p. 14-15). Grifo nosso.

Com entonação na voz que variava entre o carinho e a proteção, relatou que notava diferença no comportamento dela; acrescentou que percebia quando ela demonstrava saber que a professora estava brava ou não, pois mudava de fisionomia, ao notar que a professora estava “dando bronca”.

Comentei que sempre a percebia atenta às histórias que a professora contava, às correções das atividades, mas que, às vezes, parecia se desligar do ambiente. Prontamente, teceu comentário à minha fala, ou seja, a professora defendeu que todos os alunos tinham momento em que se desligavam, mas apresentou, como exemplo, o caso de um aluno que teve no passado, que também tinha deficiência. Contou que o aluno era lento na aprendizagem, mas que aprendia, que tinha uma deficiência física e um ‘pouco intelectual’, mas que achava que era por conta do pouco estímulo que recebia em casa e, que apesar de ser melhor que Alice em aprendizagem, não interagía tanto quanto ela.

Aparentando estar muito emocionada, afirmou que Alice era muito feliz na escola. Sentia que os alunos cobravam que ela também tivesse lição e que levasse atividade para casa, mas sabia que era a família que acabava fazendo, pois mandava a atividade igual a de todos os alunos. Estava achando tudo perfeito, já que ficava muito feliz quando Alice estava na escola, pois o ambiente ficava muito mais gostoso.

Perguntei sobre o que ela já sabia sobre Alice e, antes mesmo de terminar a pergunta, me respondeu que não sabia nada. Houve tensão na resposta, um incômodo em desvelar o não conhecimento de dados mais específicos, além do vivenciado na rotina da sala de aula.

A fala da professora passou a ser de uma frase seguida de outra, sem pausa e com a respiração quase ofegante. Contou que sabia pouquíssima coisa sobre ela, mas até das outras crianças sabia pouca coisa, que precisava conversar mais de perto com as famílias. Mencionou que gostaria de ver os relatórios de Alice, falar com a professora da SAAI e verificar se havia laudos no prontuário, queixou-se por não haver articulação com a SAAI. Só sabia o que a mãe contou na reunião, mas que não era muita coisa.

O fato do AEE ter se constituído paralelo à classe comum foi discutido em ponto anterior da tese. Historicamente, o AEE pouco ou nada tem se articulado com a classe comum, mas apenas nesse ponto houve a queixa da professora da classe comum, o que indicou, inclusive, o desconhecimento dos papéis de cada educador na U.E.

Lembrou que tinha uma aluna com mutismo seletivo e que também não sabia nada sobre ela; não tinha informação de quase nenhum dos alunos. Então, voltou a focar em Alice e falou do processo de adoção, que sabia que estava em uma fase complicada, e, por isso mesmo, gostaria até de saber mais sobre o estado emocional dela.

Reclamou que Alice faltava muito por conta das terapias e não sabia bem ao certo quem era a pessoa responsável por conversar com ela sobre as possibilidades da aluna, se a coordenadora pedagógica ou a professora regente da SAAI. Então, eu expliquei rapidamente a

função do AEE na escola, do diálogo com a classe comum, mas que diálogo requer mão dupla, ou seja, o interesse seria mútuo.

Ficou pensativa por alguns minutos e contou que sempre gostou de ter alunos com deficiência em sua sala, nunca se queixou e até pedia para que tivesse, não se importava. Então, perguntei se ela sabia alguma coisa sobre a deficiência de Alice e ela, prontamente, mudou o foco da conversa para falar dela.

Contou que havia realizado vários cursos na área, inclusive um deles, específico na deficiência física, mas que nunca se especializou para atuar em SAAI, mesmo porque já estaria perto de se aposentar, então perdeu o interesse.

Então, passou a me fazer perguntas sobre adaptação de material escolar, se poderia engrossar o lápis para que ela pudesse, ao menos, rabiscar o papel. Eu, delicadamente, pedi que conversasse com a professora da SAAI, pois seria mais adequado, uma vez que, por certo, haveria questões específicas a serem levadas em consideração, bem como, a necessidade de avaliar a funcionalidade das adaptações dos recursos.

Mais uma vez, com a respiração mais acelerada, se queixou da dificuldade de tempo e da organização da escola para que pudesse ter qualquer diálogo com a responsável pela SAAI.

Aproveitei a queixa e perguntei sobre os objetivos que teria para Alice, a partir do que ela já sabia sobre ela; se haveria um planejamento futuro. Novamente, antes mesmo que eu terminasse a pergunta, começou a responder falando do caderno que Alice jogava no chão e não jogava mais, que fazia questão de mandar todas as atividades no caderno para que a mãe pudesse ver.

Continuou falando do caderno, considerava um progresso o fato de não jogar mais no chão, mas que, às vezes, ainda jogava e avaliava mais como uma provocação para chamar a atenção dela do que falta de interesse ou função.

Considerava a cadeira de rodas inadequada, que Alice ficava mal posicionada e se a cadeira fosse de qualidade superior diminuiria a baba. Esperei que ela falasse sobre a dificuldade para as atividades, mas concluiu a fala sobre a inadequação da cadeira para se referir à sialorréia.¹⁰¹

Então reforcei a pergunta, indagando o que a curto prazo teria planejado para Alice e a resposta foi relacionada com a garantia de qualidade de vida nos momentos de permanência em sala de aula. Afirmou não pensar em alfabetização não, apenas que ela fosse feliz.

¹⁰¹ Produção excessiva de saliva.

Continuou dizendo que, nos momentos em que Alice estivesse na escola que pudesse interagir com a turma, e soubesse quem era a professora para não confundir com as estagiárias. O importante então, seria a qualidade de vida nesses encontros, o máximo que ela pudesse produzir, mas de uma maneira gostosa; reforçou ainda, que ela teve avanços, mas gostaria muito que tivesse um lápis engrossado.

Interessei-me em saber o que ela pensava de alunos com deficiência em escola comum, sobre a inclusão. Com uma fala muito animada e ao mesmo tempo carinhosa, sorrindo disse considerar como algo necessário, bom para eles e para todos. Considerava que havia o crescimento pessoal para nós, que não temos deficiência e que o respeito pelas pessoas com deficiência era difícil de explicar para a população em geral, mas que seria preciso ensinar o respeito.

A dicotomia nós e eles, os alunos com deficiência e os sem deficiência, o destaque para a pré-disposição em ter alunos “assim” em sala de aula, uma série de significados atribuídos a partir do olhar da professora, acertos ou desacertos, justos ou injustos, indicam a construção desse olhar a partir de sua própria trajetória de vida pessoal e profissional. Complementando essa ideia,

Se voltarmos o olhar – o nosso olhar -, existe, sobretudo, uma regulação e um controle que define para onde olhar, como olhamos *quem somos nós e quem são os outros* e, finalmente, como o nosso olhar acaba por sentenciar *como somos nós e como são os outros*. (SKLIAR, 2003, p.71).

Segundo a professora, a maioria dos alunos a tratava como se ela não tivesse deficiência. Afirmou que alguns alunos sentiam ciúmes de Alice e já havia flagrado alguns até, mostrando a língua para ela. Logo recuou e disse que a inclusão deveria ser mais assistida, pois tinha criança que iria sofrer e não deveria, que tinha criança que chorava e sofria, com clara referência à Helena.

Lembrou que teve uma aluna que estava em situação bem grave, mas que sorria só para ela. Que havia crianças com deficiência que gostavam dela e que sempre acabavam se aproximando. Contou também, que teve o caso de aluno que mudou de professora, e ela não aguentou e fez de tudo, até que a criança saiu da escola.

Defendeu que teria que ser menos tempo de aula, alguns nem possuíam cadeira adequada e sofriam, este tipo de inclusão, continuou a professora, era um absurdo. Para crianças com limitações mais pronunciadas não apostava na inclusão escolar. Recomendava focar em terapia – fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Argumentava que para alguns casos não caberia inclusão, “era pecado o que se faziam”, considerou.

Acreditava que para algumas crianças seria maravilhoso porque estariam participando da construção de uma sociedade melhor, tanto para criança como para os outros. Disse, novamente, que gostava quando tinha alunos “assim” em sua sala, que até falou para a coordenadora pedagógica colocar algum na sala dela, porque gostava. Ela sabia que tinha professora que não gostava. Segundo ela, “era da pessoa, não seria por maldade”.

Finalizo os registros sobre as percepções da professora de Alice com a última declaração, pois acredito retratar o posicionamento em relação à aluna.

Ela relatou que se sentia bem, parecia ser importante, fazendo além do que deveria fazer. Que era dever ser uma boa professora e ensinar fazia parte, afinal escolheu isto, ganhava para isto, mas quando era com aluno com deficiência sentia-se indo além, era uma sensação gostosa, gratificante. Se sentia uma pessoa melhor por isto.

5.2.2 PERSPECTIVAS DA FAMÍLIA DE ALICE

A família de Alice sempre esteve disponível para conversarmos sobre ela e suas experiências com a escola. Assim como a visita à casa de Helena, fiz o trajeto a partir da escola para conhecer os caminhos percorridos e a distância de todos os dias.

Diferentemente de Helena, a casa de Alice ficava mais distante da escola, talvez este seja um dos motivos da dificuldade com o transporte escolar para a SAAI. Por meio de informações obtidas na escola, havia escolas mais próximas da casa de Alice, mas por questões de acessibilidade e pelo fato da família preferir escola da rede municipal, houve a indicação de matrícula na Unidade Escolar na qual encontrava-se matriculada.

Cheguei mais cedo que o horário combinado, optei por aguardar na rua e observar o movimento das pessoas e carros. Era um bairro residencial e com casas de médio porte e a maioria com acabamento externo, ou seja, com pintura ou revestimentos. A residência ficava próxima à importante avenida que contava com transporte público, pequeno comércio com supermercado, padaria e algumas lojas.

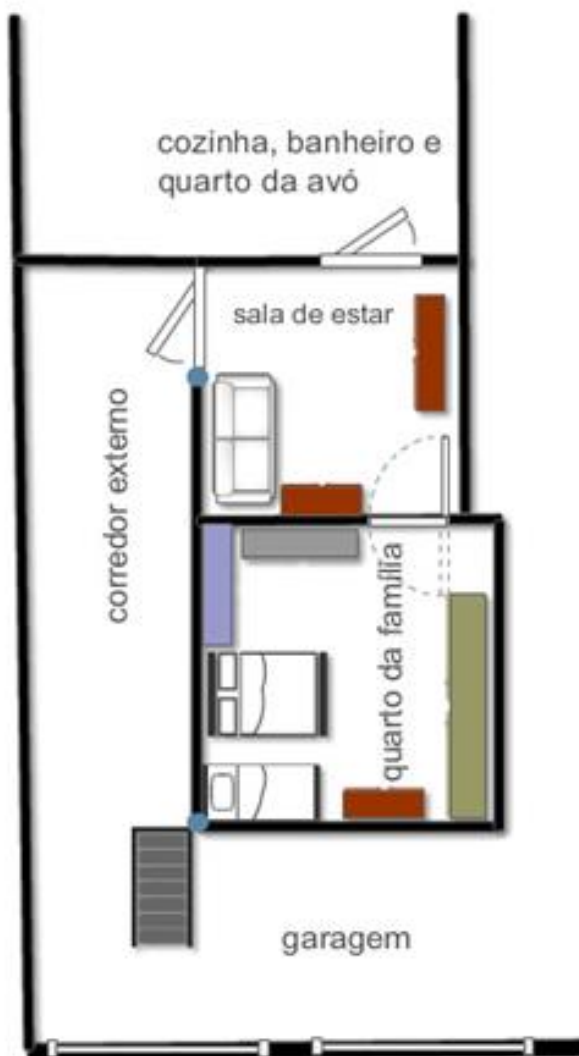
O pai de Alice estava na garagem limpando o carro, onde havia dois carros estacionados. Era um terreno grande, embora a casa fosse pequena e simples. A partir da garagem foi necessário descer uma escada lateral para ter acesso à casa.

Quem veio de pronto para abrir o portão e me conduziu à casa foi o pai de Alice, mas quem me recebeu foi a avó, que com um sorriso avisou-me que Alice estava no banho com a mãe, logo mais viriam ao meu encontro. Havia um cachorro na casa, que circulava livremente, ele também foi muito receptivo.

Fiquei sentada em uma pequena sala de estar aguardando Alice, enquanto isto fiquei conversando sobre cachorros com a avó, então o pai entrou e sentou-se conosco. Alice então, apareceu no colo da mãe e enrolada em uma toalha, fui convidada a acompanhá-las até o quarto para que ela fosse vestida.

Antes de relatar o diálogo com a família, uma descrição sobre a casa e a dona, a avó. Era uma casa com garagem para dois carros e que ficava abaixo do nível da rua. A entrada na casa era pela sala de estar, à direita ficava o quarto do casal, que era bem amplo, com a cama do casal encostada com a cama de Alice, guarda roupa e outros móveis e cômodas. À esquerda da sala ficava a cozinha, o banheiro e o quarto da avó.

Figura 7 - Planta aproximada da casa de Alice – sem escala



Fonte: Figura elaborada pela pesquisadora, com base no site: <https://pt.floorplanner.com/>

A avó era uma senhora com idade entre setenta e oitenta anos e uma presença muito forte na configuração familiar. Ela era a dona da casa e a responsável por cuidar de Alice enquanto os pais trabalhavam. De acordo com a mãe, ela também era a responsável pelos mimos de Alice.

Ao entrar no quarto, Alice sorriu para mim. A mãe pediu que eu me aproximasse e me sentasse na cama com elas; enquanto secava com a toalha e penteava os cabelos de Alice, continuamos nossa conversa. Fiquei tão próxima e íntima no cenário familiar que me vi fazendo parte da rotina do banho dela.

Solicitei que a mãe contasse um pouco sobre Alice e sua história de vida. Ela me contou que a irmã engravidou e que procurou esconder da família até o final da gravidez e não realizou o pré-natal. Contou que a irmã dizia a todos que estava engordando por causa de uma hérnia, mas que quando começou a ficar muito evidente, confessou para toda a família.

De imediato, a irmã disse a ela que se ela não ficasse com a criança, daria para alguém no hospital. Ela então conversou com o marido e se colocaram à disposição para ajudar no que fosse necessário, mas a irmã recusou ajuda, afirmando que não queria ficar com a criança. Por fim, ela disse à irmã que se fosse um menino, que iriam ajudar, mas se fosse uma menina ficariam com ela. Confessou que na verdade ficariam com o bebê de qualquer maneira e com a voz embargada me disse que Alice era um presente abençoado de Deus.

Continuou contando que a irmã, assim que Alice nasceu, desistiu de dar o bebê e dias depois mudou de ideia novamente. Disse acreditar que este era o motivo que fazia com que ela ainda tivesse medo de perder Alice, pois ainda não tinha a guarda definitiva, e por isso, sempre temeu que a irmã pudesse querê-la de volta, a qualquer momento.

Levou Alice para casa ainda recém-nascida e quando ela tinha aproximadamente dez dias apresentou forte convulsão. Contou que estava no trabalho quando sua sogra ligou assustada e que correu para casa e a levou rapidamente ao hospital, onde ficou internada e iniciou um processo de uso de medicamentos. Relatou que os médicos indicaram que havia um problema, mas nunca informaram que ela teria deficiência.

Eu perguntei sobre o que ela e a família sabem sobre a deficiência de Alice. Ela me disse que nunca fecharam um diagnóstico, tampouco definiram a causa, indicando somente tratar-se de encefalopatia crônica. Segundo a mãe, perguntaram algumas vezes se a irmã dela seria usuária de drogas.

Após o episódio da convulsão foram muitas idas aos mais variados médicos e a irmã dela chegou a afirmar que não “aceitaria devolução”. Houve uma pausa na fala da mãe neste momento, então continuou contando que jamais faria isto, afinal se apegaram demais à criança. Em pouco tempo sua sogra era só amor por ela, não tinha mais como sair da vida deles.

Então disse que, considerando o tempo que passou se fazia necessário acertar os documentos para a guarda definitiva, pois era complicado, até mesmo, para adquirir uma cadeira de rodas. Não gostava de ser obrigada a dizer o tempo todo que não era sua filha. E afirmava: *ela é minha filha*.

Solomon (2013) trata das identidades verticais e horizontais dos filhos em relação aos pais, como já citado em outro ponto deste estudo. Relembrando, a identidade vertical seria quando o filho compartilha ao menos algumas características em relação aos pais e, a identidade horizontal quando o filho não apresenta semelhança com os pais.

Essas diferenças ou semelhanças são aceitas e respeitadas ou toleradas, de acordo com cada família. Alice teria identidade horizontal em relação a família biológica e também em relação à família adotiva (irmã de sua mãe). No entanto, os pais de Alice demonstravam em palavras e ações que a identidade de Alice era totalmente vertical à identidade deles.

Continuamos nossa conversa e pedi para que contasse um pouco sobre a escola. Contou-me que Alice frequentou creche, mas a vaga teria saído apenas no mês de outubro e ela usufruiu o direito apenas dois meses, indo no ano seguinte diretamente para a EMEI, onde permaneceria por dois anos.

Porém, lembrou que juntamente com a diretora fizeram uma carta e conseguiram autorização da Diretoria Regional de Educação para que permanecesse por mais um ano. Segundo a mãe foi ótimo, pois havia uma professora que ajudou muito no desenvolvimento dela.

Confessou que teve muito medo em matricular na EMEF e que o medo foi reforçado porque foi muito mal recebida pela equipe da escola. Na ocasião da matrícula, a coordenadora pedagógica teria dito que a escola não era o melhor lugar para ela, pois já havia muitos alunos com deficiência e que os professores não iriam parar o que estavam fazendo, somente para dar atenção para ela.

A mãe disse que, ainda não satisfeita, a coordenadora teria insinuado que os pais queriam deixar Alice na escola para não ficarem com ela em casa, indicando que eles eram pais que queriam se livrar da filha. Ela e o marido, então, teriam ficado furiosos e disseram para a coordenadora que por eles, ela não iria para a escola e ficaria o tempo todo com eles, mas que havia uma exigência do conselho tutelar pelos direitos de Alice e que a escola, em questão, era indicação do CEFAL.

O *estigma* tratado na obra goffmaniana não deve ser referido apenas às pessoas com a marca em si, mas quando se trata de crianças e com deficiência, os pais são alvos de julgamentos

de aprovação ou reprovação constantes. Muitas vezes, as famílias precisam provar o amor por seus aos filhos mais que quaisquer outros pais.

Continuou falando da professora, que a considerava muito esforçada e preocupada com Alice e que, inclusive, já havia agradecido muitas vezes pelo o que fazia pela filha dela. Disse também gostar muito da professora da SAAI e que já estava mais tranquila com a permanência na escola.

Perguntei sobre as terapias, a mãe informou que ela fazia muitas: terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudióloga e equoterapia, além de consultas médias periódicas. O pai passou pelo quarto e participou comentando que gostaria muito de relatar nas consultas com o neurologista tudo o que se fazia em casa pela filha, porque o médico achava que Alice não realizava nada e que era uma menina apática, mas que eles viam e sabiam de tudo o que ela era capaz, pois em casa ela fazia.

Contou que somente na data de nossa conversa, no período da manhã, durante a fisioterapia, Alice resolveu fazer alguma coisa, qual seja, dar resposta à terapia. Então falou sobre o que eu estava presenciando - Alice sentando sozinha, mostrando interesse pelas coisas que queria e indicando o que queria...

O pai, assim como a mãe já havia relatado, reclamou dos primeiros contatos com a escola e da vontade que tiveram de não levar sua filha para a escola devido aos muitos obstáculos que foram colocados para que Alice não estivesse lá. Mostraram-se muito desapontados e disseram não acreditar nos benefícios da escola para ela. Tentei argumentar em favor da escola, mas o pai me interrompeu sem se dar por convencido.

Mudei de assunto e quis saber sobre as relações fora da escola com amigos, vizinhos e familiares. Contaram que todos os finais de semana iam à casa da avó materna e lá sempre estavam os primos, tios e irmãos de Alice. Destacou que a criança que mais brincava com Alice era a sobrinha de Alice, filha de sua irmã mais velha.

No transcorrer do diálogo, Alice esticou o corpo e vocalizou com o olhar fixo em um móvel, a avó rapidamente veio e disse que ela queria o *tablet*, pegou e entregou para Alice, que sentou rapidamente sem apoio de ninguém; ligou o aparelho e localizou vídeos de sua preferência. Sorria e olhava para mim, então eu quis ver o vídeo e ela, segurando com uma das mãos, passava a acionar os vídeos com a outra.

A mãe reforçou sobre os movimentos e controles de corpo de Alice, bem como o entendimento de questões que médicos, terapeutas e professores não acreditavam. Pegou o celular e pediu para que Alice me mostrasse a sobrinha, então ela ligou o aparelho celular e

localizou a foto sozinha. Quando contei o episódio na escola, as pessoas pareciam não acreditar, assim como os pais disseram.

Embora fosse atenta visual e auditivamente e fizesse bom uso dos membros superiores, quando algo a interessava, era sempre desacreditada por ter uma diferença imediatamente aparente. (GOFFMAN, 2013a). A deficiência atuava também como limitadora da crença do outro em seu potencial. Mas seria injusto afirmar que isso se dava com todos, pois muitas crianças a tratavam sem essas estereotipias.

Eles também costumavam ir muito ao *shopping*, mercado, feira e sempre que conseguiam passeavam. Olharam para ela e disseram que o próximo passeio seria o Zoológico e Alice movimentou os braços e abriu um largo sorriso.

A mãe contou rindo que sempre a levava à missa, mas que ela não se comportava bem, gritava, fazia barulho e coisas que não fazia em qualquer lugar e disse que nos últimos tempos, toda vez que na véspera ela avisava que teria missa, Alice não acordava de manhã, mesmo com todo tipo de tentativa. Então entenderam que ela não queria mais ir.

Por fim, perguntei sobre o que esperavam e sonhavam para o futuro de Alice. A resposta da mãe foi imediata: *não espero nada! Sou da opinião de viver o agora, vamos fazer tudo agora*. Afirmou que o futuro será resultado daquilo que formos no agora. Assunto encerrado.

Finalizamos nosso diálogo com temas gerais sobre o tempo, férias, rotinas de vida, amenidades. Voltei para casa, um longo caminho, com tempo para refletir sobre a organização familiar e as relações estabelecidas.

Nesse capítulo apresentei as perspectivas das professoras e das famílias a partir de diálogos que tivemos em momentos de intimidade e maior descontração. Família e escola ainda permaneciam em distanciamento e com poucas possibilidades de aproximação.

As professoras mantiveram-se em posição defensiva durante as respostas, o que ponderei como compreensível devido ao receio de afirmar algo que pudesse ser considerado inaceitável para um educador. As famílias, por outro lado, estiveram tranquilas e falaram mais abertamente sobre o que se queria saber a respeito das meninas.

Por fim, “a noção geral de que fazemos uma representação de nós mesmos para os outros não é nenhuma novidade.” (GOFFMAN, 2013b, p. 270). Entre os participantes das conversas - *atores e personagens* - , em maior ou menor grau, estiveram todos em cena.

Neste trabalho, o indivíduo foi implicitamente dividido em dois papéis fundamentais: foi considerado como *ator*, um atormentado fabricante de impressões envolvido na tarefa demasiado humana de encenar uma representação; e foi considerado como *personagem*, como figura, tipicamente

uma figura admirável, cujo espírito, força e outras excelentes qualidades a representação tinha por finalidade evocar. (GOFFMAN, 2013b, p.270).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese teve como objetivo investigar na Rede Municipal de Ensino de São Paulo, a experiência, nos tempos e espaços escolares, de duas alunas com deficiência múltipla matriculadas no 1º ano do ciclo de alfabetização e que contavam com o AEE em contraturno ofertado pela SAAI, na própria Unidade Educacional.

A pesquisa foi realizada a partir das perspectivas propostas por Geertz (2012) e Woods (2013): mergulhos nas cenas e cenários; descrição densa; notas em caderno de campo; análise minuciosa; pesquisador observador nos tempos e espaços escolares.

Por conta da pesquisa com enfoque qualitativo, optou-se por acompanhar duas alunas, quantidade de sujeitos considerada adequada, tendo em vista a complexidade da deficiência múltipla, o que requeria tempo e observação de perto para acompanhar e perceber as recorrências de gestos e interações. Além disso, possibilitou a análise a partir da teoria goffmaniana com destaque para o que o teórico defendeu sobre as interações face a face e a organização da pesquisa do tipo etnográfico, proposta por Geertz (2012) e Woods (2013).

Desdobraram-se do objetivo geral (investigar na Rede Municipal de Ensino de São Paulo, a experiência, nos tempos e espaços escolares, de duas alunas com deficiência múltipla matriculadas no 1º ano do ciclo de alfabetização e que contavam com o AEE em contraturno ofertado pela SAAI, na própria Unidade Educacional), os seguintes objetivos específicos: realizar descrição densa a partir do mergulho no cotidiano escolar das alunas; analisar os dados registrados em caderno de campo; observar e analisar as interações face a face; identificar os territórios do eu a partir do lugar que as alunas ocuparam nos vários cenários e cenas escolares e, analisar o trabalho colaborativo entre o AEE e classe comum.

No capítulo 1 – *Percursos Metodológicos* - foram apresentados a forma de organização da pesquisa, os critérios para seleção dos sujeitos de pesquisa (as alunas) e da respectiva escola, os contatos iniciais com as famílias e com escola e a justificativa para o referencial teórico adotado.

A pesquisa não se limitou às alunas; pesquisar em densidade diz respeito a apreender o sujeito em pleno movimento no tempo e espaço que ocupa. Pesquisar os sujeitos na escola possibilitou entrelaçar a trama cotidiana com outros atores: professora da classe comum, professora da SAAI, colegas da sala, colegas de outras salas, estagiários, AVE, coordenador pedagógico, diretor escolar, equipe operacional e administrativa da unidade escolar, CEFAI, condutores do transporte escolar e família.

Nesse capítulo foram apresentados os motivos que levaram a pesquisadora a investigar a deficiência múltipla, destacando todo o percurso de estudo com alunos com essa deficiência, desde a primeira pós-graduação até o doutorado. O trabalho realizado em instituição especializada e, posteriormente em escola comum RME de SP.

Evidenciou-se também a dificuldade na localização dos sujeitos para a pesquisa, pois embora houvesse registros de dados da SME que dariam conta de aproximadamente 16.000 alunos, público alvo da educação especial, matriculados, quando a referência foi a deficiência múltipla, muitas distorções conceituais da deficiência fizeram nos encaminhar para alunos que não eram público alvo da pesquisa.

Outra dificuldade foi a falta de informação sobre as condições de saúde e frequência dos alunos. Assim, houve indicação de alunos, por parte de alguns CEFAI, que já não estavam mais na RME, que haviam falecido ou em afastamento, por questão de doença.

Por fim, localizadas as meninas, protagonistas deste estudo, as mesmas foram apresentadas a partir das primeiras impressões e relatos feitos pelos educadores da U.E. Para dar prosseguimento à pesquisa foram atribuídos nomes fictícios: Helena e Alice. Não se pode deixar de registrar que as escolhas dos nomes foram fortemente influenciadas pelas descrições e contatos iniciais com as meninas e de experiências de vida da pesquisadora com duas personagens da literatura: Alice descrita como curiosa, sorridente e observadora como a Alice de Lewis Carroll e Helena, forte e demonstrando o que queria e não queria como a Helena de Homero.

Além das protagonistas - as meninas -, os cadernos de campo tiveram destaque na pesquisa, foram alvo de olhares curiosos, algumas vezes, afetivos e outras vezes, de desconfiança. Ao final da pesquisa foram dissecados por minuciosa e exaustiva leitura, acompanhados de análises e percepções, com base no referencial de respeitados estudiosos da área como: Goffman, Geertz e Woods.

O Capítulo 2 - *O corpo do outro e as transformações da escola* apresentou o referencial teórico para uma compreensão mais ampla sobre o ser e estar na escola dos alunos com deficiência múltipla. O estudo foi dividido em temas, os quais foram fundamentais para a compreensão da pesquisa realizada.

A primeira parte foi organizada com a intenção de apresentar um panorama da educação especial no Brasil, com ênfase no processo que partiu da educação especial em escolas e centros especializados até a transformação e a adoção do AEE, modalidade em contraturno escolar e que garante escola para todos e todas.

No entanto, mesmo com o avanço das políticas públicas para a inclusão dos alunos, público alvo da educação especial na escola comum, o AEE, muitas vezes, ainda se caracteriza por um atendimento paralelo à classe comum, com pouca ou nenhuma articulação, permanecendo o reforço do especialista para suprir as necessidades dos alunos com deficiência que frequentam a escola.

Dentre os documentos legais produzidos ao longo do processo histórico desde a escola especial até o AEE, a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência se destaca pela forma de reverter a definição da deficiência, por muito tempo ligada ao modelo médico/clínico para focar no caráter relacional. A deficiência passou a ser discutida como um conceito em plena construção e que é resultado não apenas dos impedimentos que a deficiência possa apresentar, mas como resultado da interação das pessoas com as barreiras a serem eliminadas, com vistas à plena participação na sociedade como um todo.

Deu-se atenção, também, ao documento mais recente, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que apresenta no âmbito da educação, algumas inovações, quais sejam: a explícita proibição de escolas particulares de cobrarem quaisquer taxas adicionais para os alunos com deficiência; a obrigatoriedade de conteúdos sobre educação especial na perspectiva da educação inclusiva e sobre especificidades das deficiências em cursos de ensino superior; a fixação em 10% da reserva de vagas para pessoas com deficiência em cursos de ensino superior, educação profissional tecnológica e técnica de nível médio, em instituições públicas ou privadas.

Traçado o percurso histórico, concluiu-se a primeira parte do capítulo com a consideração sobre o papel do professor especialista nas escolas e sobre a inquestionável importância do professor do AEE. No entanto, ressaltou-se a preocupação sobre o lugar que o especialista continua a ocupar no processo como um todo quando se refere à inclusão dos alunos, público alvo da educação especial, como detentor do conhecimento, fazendo com que o professor da classe comum, muitas vezes, perca o protagonismo ao esperar que alguém de fora de seus tempos e espaços de aula seja o responsável pelo sucesso ou fracasso do percurso escolar dos alunos.

Na segunda parte desse capítulo, procurou-se apresentar como a escola descreve e define as pessoas com deficiência. Discutiu-se brevemente sobre a definição de deficiência, a qual está em constante evolução, bem como a comparação entre os modelos clínico e social/relacional. Alguns teóricos, estudados ao longo do doutorado, foram retomados para apoiar a argumentação sobre *corpo e deficiência*.

O Capítulo 3 – *A escola em cenas e cenários*. Esse capítulo – o coração da tese – contemplou toda a descrição densa dos tempos e espaços escolares de Helena e Alice. As

interações face a face propostas pela teoria goffmaniana, bem como os *territórios do eu* e os *rituais de interação*. Considerou também como a pesquisadora moveu-se ou colocou-se em microespaços para olhar, de perto, o cotidiano escolar das alunas e, assim, abordar alguns temas específicos no universo das deficiências, com um referencial teórico próprio e necessário para alguns casos muito singulares, como aqueles em que os atores se apresentam predominantemente com a mediação de pessoas e objetos.

Ainda sobre a teoria goffmanina, esta ofereceu alternativas para aquelas situações em que as pequenas interações mostravam não somente que a pessoa estava presente, mas “como ela estava presente”. E, sob essa perspectiva, o autor apresentou como sugestão fugir das narrativas convencionais para que o pesquisador pudesse ao identificar personagens, explicar que certas tramas só faziam sentido, se descritas tomando o ator como central nessas interações, e evitando tomar os personagens como “naturalmente” periféricos, tendo em vista suas peculiaridades. As proposições de Goffman permitiram buscar a presença e o modo de estar presente, não a ausência e o modo de estar ausente.

As alunas foram acompanhadas durante todo o ano letivo e as percepções da pesquisadora registradas minuciosamente, em caderno de campo. O capítulo foi dividido de modo a apresentar como as alunas estiveram nos vários cenários da escola e quais cenas aconteceram nos tempos e espaços escolares.

Foram apresentadas as experiências de Helena e Alice em sala de aula, nos vários espaços da escola e em eventos diversos: festas, reuniões, atividades externas. Tudo foi registrado e analisado na presença e ausência das meninas, por compreender que mesmo sem a presença física, os *territórios do eu* continuavam de algum modo a serem ocupados. O que se quer dizer com isso é que os cenários poderiam ser alterados ou não na presença ou ausência das alunas.

Goffman foi utilizado como referencial base para analisar as cenas e cenários. Contudo, a obra *Estigma* (2013a) teve maior destaque por abordar uma temática fundamental que pode ser atribuída aos alunos com deficiência: pessoas *desacreditáveis e desacreditadas*.

Importante conclusão desse capítulo foi identificar que, embora tratar-se da mesma rede de ensino, da mesma política educacional, da mesma região da cidade, da mesma escola e do mesmo ciclo escolar, as experiências ofertadas e vividas pelas alunas foram peculiares e singulares. As abordagens, tanto educacionais como interacionais, foram distintas de uma sala de aula para outra. As cenas e os cenários foram igualmente distintos.

No capítulo 4 - *Atendimento Educacional Especializado e os Serviços de Apoio: a especialização da educação*, foram relatadas as experiências das meninas no AEE ofertado em contraturno pela SAAI.

As políticas federal e municipal foram destacadas para ampliar a compreensão sobre o trabalho realizado nesses espaços.

As alunas encontraram barreiras específicas para o acesso ao AEE. Helena teve frequência mais efetiva que Alice, que esteve poucas vezes, apenas no início do ano letivo, pois houve problemas com transporte escolar. Helena se ausentou, principalmente por questões de saúde e de organização da família.

A ausência das alunas dificultou a análise das relações entre o AEE e a classe comum em sua totalidade, pois a presença das duas ficou prejudicada. Porém, independentemente da presença no contraturno, a atuação da professora regente da SAAI no turno de aula das alunas, bem como a interação com as professoras da classe comum puderam ser observadas e registradas.

Ao longo do ano, foi possível perceber significativa restrição de diálogo ou trocas com a classe comum; desse modo, o AEE aconteceu paralelamente. Na sala de Helena apareceram alguns objetos e mobiliários indicados pela professora da SAAI, mas a professora regente pareceu não saber, ao certo, a funcionalidade. Para Alice, um caderno foi providenciado, mas muitas vezes não estava disponível, pois era utilizado nos dois espaços.

Este capítulo esteve voltado a apresentar a legislação, a descrição dos espaços onde o AEE aconteceu, as percepções da professora sobre as alunas e as descrições das interações e manifestações das alunas quando estavam no AEE em contraturno escolar. Ainda no Capítulo 4, foram apresentados os serviços de apoio, AVE e o estagiário. Destaque para a importância do apoio, mas com a reflexão sobre quando o apoio passa a impedir que os demais educadores da U.E. sejam responsáveis pela inclusão dos alunos, público alvo da educação especial.

Encerrando este estudo, o Capítulo 5 – *Professores e Familiares em diálogo*, retomou os diálogos realizados com professores e familiares. As informações que emergiram nos momentos de descontração com ambos se entrelaçaram de algum modo, pois havia expectativas em comum sobre o desenvolvimento das alunas na escola e para além dos muros da escola.

Foi possível registrar diversas experiências e falas das professoras e familiares, em momentos de encontros na rotina da pesquisa, conforme já apresentadas. O destaque foi para as conversas que ocorreram em particular em cenários pré-estabelecidos: sala de aula sem alunos ou área reservada na escola e nas residências das alunas.

Tanto as professoras como os familiares falaram sobre suas percepções, planos futuros e desejos em relação às meninas. As famílias demonstram-se pouco otimistas sobre como a escola poderia, de fato, contribuir para o desenvolvimento das filhas. Os professores também não conseguiram indicar objetivos claros em relação ao processo educacional das alunas, havendo,

por vezes, o foco nas impossibilidades, ou então, na perspectiva de que a interação social já seria o benefício maior.

O acompanhamento dos diversos cenários e de cenas cotidianas de duas alunas com deficiência múltipla em sala de aula e AEE, de uma escola da Rede Municipal de Ensino de São Paulo, contou com a participação da pesquisadora como a “mosca na parede” que tudo observa, procurando registrar o mais fielmente possível em cadernos de campo como sugerem Geertz (2012) e Woods (1999 e 2013), assim como, as análises fortemente embasadas em Goffman (2010, 2012, 2013 e 2015).

Difícil descrever as considerações finais com total exatidão, pois a pesquisa foi apresentando as cenas já com reflexões, conclusões e considerações a respeito do ser e estar na escola. Finalizar a pesquisa após longo período de leituras, observações, nova leituras, análises e tantos momentos de escrita causa nessa pesquisadora alegria e nostalgia, pois foram momentos de crescente aprendizado.

De modo geral, pode-se afirmar que as meninas, não obstante estarem na mesma escola e no mesmo ciclo escolar, estiveram com professoras diferentes, colegas diferentes e toda ordem de relações que diferenciaram os registros realizados e, até mesmo, as manifestações interativas das meninas propiciaram experiências diferenciadas. Porém, as organizações dos atendimentos às alunas e as propostas para a efetiva inclusão deveriam seguir um mesmo fio condutor, uma vez que a política municipal, a gestão escolar, os professores do AEE e os demais educadores são orientados pelas mesmas diretrizes.

Helena e Alice, por vezes, sofreram avaliações impregnadas do *estigma* da deficiência: ora tratadas com proteção a partir de suas incapacidades, ora com desprezo e impedimento de participação no contexto escolar, sob o pretexto de “atrapalharem” o bom desenvolvimento da aula.

Mas, para os colegas de classe a dinâmica para com elas se diferenciava. Em algumas situações tratavam as meninas como uma criança mais jovem que eles, às vezes até como bebês. No entanto, demonstraram percepções da presença das meninas, para além dos limites da deficiência e sem as expectativas padronizadas dos adultos, via de regra, focadas nas incapacidades e impossibilidades. Muitos dos alunos interagiam sem prevenções, falavam, estimulavam e cobravam atitudes e comportamentos das meninas.

Assim, as categorias *desacreditado* e *desacreditável* da teoria goffmaniana foram destaque nas análises apresentadas. Em diversas ocasiões as alunas foram consideradas desacreditadas por terem deficiência.

Nós, *normais*, frente às pessoas com algum estigma, no caso desta tese, com a deficiência múltipla, tendemos a tratá-las com ações sociais benevolentes, com a intenção de suavizar e melhorar a deficiência, o que significa, por definição, que as pessoas com algum estigma não são consideradas completamente humanas. (GOFFMAN, 2013a).

Outro tema explorado nas análises foi a *fachada* de Goffman (2012a). É esperado que as pessoas, quando na presença de outras, desempenhem papéis e mantenham padrões de atos verbais e não verbais para impressionar o outro. As professoras apresentaram-se diferentemente nas interações com as meninas e nos momentos diante da presença da pesquisadora.

A professora de Helena não pareceu se preocupar em impressionar positiva ou negativamente a pesquisadora, mas nos contatos “encenados” com Helena representava sempre uma tentativa de *fachada*, nos termos goffmanianos, ou seja, “uma imagem do eu delineada em termos de atributos sociais aprovados. (GOFFMAN, 2013a, p.14). Já a professora de Alice demonstrou tentar impressionar o olhar da pesquisadora, pois buscava aprovação com o olhar e com explicações intermináveis sobre sua conduta com a aluna; no entanto, sua aproximação com Alice indicava afetividade e interesse, embora sem um trabalho pedagógico devidamente planejado e consistente.

As famílias relataram muita desconfiança em relação à escola, demonstrando não saberem exatamente o que esperar da escola e o que as filhas realizavam durante o tempo em que estavam na U.E. O diálogo entre escola e família esteve distanciado e sem objetivos em comum.

A partir do olhar para os diversos tempos e espaços escolares, incluindo outras atividades, como CEU Itinerante, festa junina, reunião de pais, festa do dia das crianças, pode-se perceber pouca ou nenhuma articulação entre a gestão escolar e os demais profissionais envolvidos nos atendimentos das meninas. O fato das alunas serem retiradas da sala de aula para atividades descontextualizadas e segregadas de seus grupos não foi motivo de questionamentos da comunidade escolar.

Superficialmente, com um olhar menos atento, poder-se-ia afirmar que Alice esteve melhor incluída na escola, pois esteve com frequência com sorrisos, recebendo abraços e rodeada de amigos, enquanto que Helena, com frequência chorou, gritou, dormiu, se mordeu e, poucas vezes, interagiu com amigos e educadores. Perguntas que ficam: as barreiras foram identificadas e eliminadas para que ambas tivessem acesso ao currículo? O AEE atuou de forma a garantir a participação em igualdade de oportunidades? A U.E. esteve organizada para atender às demandas dos alunos com deficiência?

Esta tese não teve a intenção de emitir juízo de valor sobre as práticas e os procedimentos dos educadores da Unidade Escolar, embora, por vezes, a análise das cenas indique a existência de intencionalidade crítica.

A descrição levada a efeito, só se viabilizou mediante acompanhamento próximo, de perto, com destaque de detalhes das relações que se construíram a cada situação, hierarquicamente estratificada em estruturas significantes, como deve ser o objeto da etnografia. (WOODS, 2013).

Daí, porque retomamos a seguinte citação:

O etnógrafo tende assim a representar a realidade estudada, com todas as suas várias camadas de significado social em toda a sua riqueza total. É um negócio global em um sentido, então, dentro dos limites de percepção e capacidade pessoal, ele deve ser colocado para dar uma descrição minuciosa da relação dentre todos os elementos característicos de um grupo singular.(WOODS, 2013).¹⁰² [tradução nossa].

Finalizando, reafirmamos que a pesquisa na escola requereu atenção ao cenário que se revelou a cada olhar, que não se resumiu ao espaço físico e a uma ou outra situação, mas delimitado por toda complexidade da escola: o portão de entrada, a calçada, as paredes, o corredor, as conversas, a correria, o lanche compartilhado ou não, a palavra de ordem, o afago diante de um choro ou o ignorar do mesmo, as festas, as reuniões de pais, os cuidados, as salas de aula, os professores, os alunos, as relações, as sensações...

¹⁰²Texto original: El etnógrafo tiende, pues, a representar la realidad estudiada, con todas sus diversas capas de significado social en su plena riqueza. Se trata de una empresa holística en cierto sentido, pues, dentro de los límites de la percepción y la capacidad personal, debiera tenderse a da una descripción rigurosa de la relación dentre todos los elementos característicos de un grupo singular.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Isabel; DUARTE, Fátima; NUNES, C.; GONÇALVES, António; SARAMAGO, A. R. **Avaliação e intervenção em Multideficiência**. Lisboa: Ministério da Educação, 2004.
- ANDRÉ, Marli Eliza D.A. **Etnografia da prática escolar**. 18. ed. Campinas: Papirus, 2012.
- ANDREOSSI, Silvia. **Pré-requisitos para orientação e mobilidade da criança com surdocegueira congênita**. 2009. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.
- ARAÚJO, Paulo Roberto M. **Charles Taylor: para uma ética do reconhecimento**. São Paulo: Loyola, 2004.
- BAKHTIN, Mikhail (Volochnikov). **Marxismo e filosofia da linguagem**. Tradução: Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. Colaboração de Lúcia Teixeira Wisnik e Carlos Henrique D. Chagas Cruz. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- BLAHA, Robie. **Calendarios para estudantes com múltiplas discapacidades incluído sordoceguera**. Cordoba: Rotograf, 2003.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Educação Infantil: saberes e práticas da inclusão – dificuldades de comunicação e sinalização: surdocegueira/deficiência sensorial múltipla**. 4.ed. Brasília: MEC/SEE, 2006.
- _____. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm. Acesso em: 15 ago.2011.
- _____. **Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm. Acesso em: 15 ago.2011.
- _____. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 15 ago.2011.
- _____. **Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em: 12 jan. 2017.
- _____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192. Acesso em: 28 dez.2015.
- _____. **Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 20 set.2016.

BRASIL. **Portaria Ministerial 555, de 5 de junho de 2007**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial n. 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n. 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf Acesso em: 18 out.2015.

_____. **Portaria n. 948, de 9 outubro de 2007**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial n. 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n. 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf Acesso em: 18 out.2015.

_____.Ministério da Educação. **Lei n. 4024/61**. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 21 out.2015.

_____.Ministério da Educação.**Resolução 4/2009, de 2 de outubro de 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 10 nov. 2016.

_____. Ministério da Educação. **Lei n. 5692, de 11 de agosto de 1971**.Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências.Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl-html>.Acesso em: 22 out. 2015.

_____. Ministério da Educação. **Decreto n. 7.611 de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm#art11. Acesso em: 12 nov. 2016.

_____. Ministério da Educação. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 22 out 2016.

_____.Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. **Convenção Sobre os Direitos das pessoas com deficiência** (ONU) ratificada em 2008.Brasília: CORDE, 2008.

BRASIL. **Lei n.12796, de 4 de abril de 2013**.Altera a Lei n.9394, de 20 de dezembro de 1996 que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dá outras providências.Brasília:MEC, 2013.

CORMEDI, M. A. **Referência de currículo na elaboração de programas educacionais individualizados para surdocegos congênitos e múltiplos deficientes**.2005.Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2005.

CORMEDI, M. A. **Alicerces de significados e sentidos**: a aquisição de linguagem na surdocegueira congênita. 2011. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2011.

COSTA, Maria da Piedade Rezende (Org.). **Múltipla deficiência**: pesquisa e intervenção. São Carlos: Pedro e João Editores, 2008.

FREITAS, M.C. **O aluno incluído na educação básica**: avaliação e permanência. São Paulo: Cortez, 2013.

GARCIA, Rosalba Maria Cardoso. Política de educação especial na perspectiva inclusiva e a formação docente no Brasil. **Revista Brasileira de Educação** - ANPED, v.18, n.52, p.101-119, jan.- mar 2013.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. [reimpr]. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GOFFMAN, E. **Ritual de interação**: ensaios sobre o comportamento face a face. Tradução Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012a.

_____. **Os quadros da experiência social** – uma perspectiva de análise. Tradução Gentil A. Tilton. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012b.

_____. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2013a.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013b.

_____. **Comportamento em lugares públicos**: notas sobre a organização social dos ajuntamentos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

_____. **Manicômios, prisões e conventos**. Tradução D. M. Leite. São Paulo: Perspectiva, 2015.

GOULD, S.J. **A falsa medida do homem**. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

HEGEL, G. W. F. **Fenomenologia do espírito**. Tradução de Paulo Meneses. Petrópolis: Vozes, 1992.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

JACOB, Rosângela Nezeiro da Fonseca. **Alteridade na escola regular**: uso de alternativas de comunicação e linguagem para inclusão do aluno com múltipla deficiência sensorial. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação, Arte e História da Cultura). Universidade Presbiteriana Mackenzie.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MANTOAN, Maria Teresa Egler; SANTOS, Maria Terezinha Teixeira. **Atendimento Educacional Especializado**: políticas públicas e gestão nos municípios. São Paulo: Moderna, 2010. (série cotidiano escolar: ação docente).

MANTOAN, Maria Teresa Égler. **Inclusão escolar**. O que é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Summus, 2015a.

_____. **A educação especial no Brasil** – da exclusão à inclusão escolar. Campinas: LEPED–UNICAMP, 2015 b. Disponível em: <http://www.lite.fe.unicamp.br/cursos/nt/ta1.3.htm>. Acesso em: set. 2016.

MASINI, Elcie. F. Salzano. **Do sentido... pelos sentidos...para o sentido**. São Paulo: Vetor, 2002.

MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EDUSP, 1974.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. **Educação especial no Brasil** – história e políticas públicas. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

McInnes; TREFFY, J.A. **Deaf-blind infants and children: a developmental guide**. Tradução Mary Loschiavo. São Paulo: AHIMSA, 1991.

MEDNICK, Michael. **Supporting children with multiple disabilities**. 2.ed. Londres: Continuum Publishing, 2007.

MERLEAU-PONTY, M. **A prosa do mundo**. São Paulo: Cosac & Naify, 2012.

MERLEAU-PONTY, M. **Psicologia e pedagogia da criança**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

MORAES, Alfredo. **Dialética da alteridade**. Pernambuco: Universidade Católica de Pernambuco, Departamento de Filosofia, 2001.
Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/7207384/Hegel-Dialetica-Da-Alteridade>. Acesso em: 10 nov. 2014.

MRECH, Leny Magalhães. **Educação Inclusiva: realidade ou utopia**. São Paulo: FEUSP, 2001. Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com_content&view=article&catid=6:educacao-inclusiva&id=97:educacao-inclusiva-realidade-ou-utopia-. Acesso em: 12 jul. 2016.

NUNES, Clarisse. Os alunos com multideficiência na sala de aula. In: LEITE, Teresa Santos et.al. **Necessidades educativas especiais: dificuldades da criança na escola**. Lisboa: Texto Editores, 2005.

PIAGET, Jean. **Epistemologia genética**. 3. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2007.

PLETSCH, Márcia Denise. Deficiência múltipla: formação de professores e processos de ensino-aprendizagem. **Caderno de Pesquisa**, v.45, n.155, jan.-mar.2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742015000100012&lang=pt. Acesso em: 7 jul. 2016.

PRIETO, R. G.; ANDRADE, S. G. A inclusão da formação de professores na inclusão escolar: um estudo de política municipal. In: CAIADO, Katia Regina Moreno; JESUS, Denise Meyrelles; BAPTISTA, Claudio Roberto. (Orgs.). **Professores e educação: formação em foco**. Porto Alegre: Mediação, 2011. [v.2, p. 91-110].

PRIETO,R.G.; RAIMUNDO, E. A.;BENDINELLI, R.C.Estrutura e funcionamento do atendimento educacional especializado na Rede Municipal de Ensino de São Paulo. In: MENDES,Enicéia Gonçalves;CIA, Fabiana;TANNÚS-VALADÃO,Gabriela(Orgs.). **Inclusão escolar em foco: organização e funcionamento do atendimento educacional especializado**.São Carlos: Marquezine & Manzini/Marília:Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2015a. p. 441-462.

PRIETO,R.G.;GONZALEZ, R. K. ; BAPTISTA, A. M.Instrumentos de avaliação da aprendizagem do público-alvo da educação especial na rede municipal de ensino de São Paulo. In: MENDES,Enicéia Gonçalves; CIA,Fabiana; D’AFFONSECA,Sabrina Mazo. (Org.). **Inclusão escolar e a avaliação do público-alvo da educação especial**. São Carlos: ABPEE, 2015b. [v. 1, p. 483-506].

RODRIGUES, D (Org.) **Inclusão e educação: doze olhares sobre educação inclusiva**. São Paulo: Summus Editorial, 2006.

SÃO PAULO (Município). Secretaria Municipal de Educação. **Programa Mais Educação São Paulo: subsídios para a implantação**. São Paulo:SME / DOT, 2014.

_____.Secretaria Municipal de Educação. Diretoria de Orientação Técnica. **Currículo integrador da infância paulistana**. São Paulo: SME/DOT, 2015.

_____.Secretaria Municipal de Educação. **Portaria n. 5718/04**. Dispõe sobre a regulamentação do Decreto n.45.415, de 18/10/04, que estabelece diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais no Sistema Municipal de Ensino, e dá outras providências. São Paulo: Secretaria Municipal de Educação, Portaria n. 5718/2004.

_____.Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação CEInfo. AGUIAR, B. S.; NEVES, H.; LIRA,M.T.A.M. Alguns aspectos da saúde de imigrantes e refugiados recentes no município de São Paulo. **Boletim CEInfo Análise**,ano10,n.13, dez.2015.

_____.Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social. Coordenadoria do Observatório de Políticas Sociais. **Atlas socioassistencial da cidade de São Paulo**. São Paulo: Coordenadoria do Observatório de Políticas Sociais/SMADS, 2015. Disponível em: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/assistencia_social/arquivos/atlas_socioassistencial_sp_2015.pdf. Acesso em: 11 jul.2016.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria 2963/13, de 15 de maio de 2013**. Organiza o quadro de Auxiliares de Vida Escolar (AVEs) e de Estagiários de Pedagogia em apoio à Educação Inclusiva, especifica suas funções e dá outras providências. Disponível em: http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=16052013P%20029632013SME. Acesso em: 25 ago. 2016.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. **Decreto 45.415/2004, de 18 de outubro de 2004**. Estabelece diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais no Sistema Municipal de Ensino. Disponível em: http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=19102004D%20454150000. Acesso em: 26 ago. 2016.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria 2496/2012, de 02 de abril de 2012.** Regulamenta as Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão - SAAIs integrantes do inciso II do artigo 2º - Projeto Apoiar que compõe o Decreto n. 51.778, de 14/09/10 que instituiu a Política de Atendimento de Educação Especial no âmbito da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo. Disponível em:

http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=03042012P%20024962012SME. Acesso em: 26 ago. 2016.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Decreto n. 51.778, de 14 de setembro de 2010.** Institui a Política de Atendimento de Educação Especial no âmbito da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo. Disponível em:

http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=15092010D%20517780000. Acesso em: 11 nov. 2016.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Programa de metas da cidade de São Paulo: 2013-2016.** Disponível em:

http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/planejamento/arquivos/15308-004_AF_FolhetoProgramadeMetas2Fase.pdf. Acesso em: 6 jun. 2016.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria 8764/2016, de 23 de dezembro de 2016.** Regulamenta o Decreto n. 57.379, de 13 de outubro de 2016, que Institui no Sistema Municipal de Ensino a Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva. Disponível em: <http://www.sinesp.org.br/index.php/legislacao-sinesp/1217-portaria-n-8-764-de-23-12-2016-regulamenta-o-decreto-n-57-379-2016-institui-no-sistema-municipal-de-ensino-a-politica-paulistana-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva>. Acesso em: 12 jan. 2017.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Decreto n. 57379/16, de 13 de outubro de 2016.** Institui no âmbito da Secretaria Municipal de Educação, a Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva. Disponível em: <http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/32661.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

_____. Secretaria Municipal de Educação. **Programa de reorganização curricular e administrativa, ampliação e fortalecimento da Rede Municipal de Ensino de São Paulo, 2013.** Disponível em:

<http://portal.sme.prefeitura.sp.gov.br/Portals/1/Files/10566.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2016.

SILVA, Tomaz Tadeu (Org.). **Identidade e diferença:** a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2013.

SIMMEL, G. **Sociologia.** São Paulo: Martins Fontes, 2000.

SKLIAR, C. **Pedagogia (improvável) da diferença:** e se o outro não estivesse aí? Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore:** pais, filhos e a busca da identidade. Tradução Donaldson M. Garschagen. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

TAYLOR, Charles. **La ética de la autenticidade.** Barcelona: Ediciones Paidós, 1994.

TELFORD, C.W.; SAWREY, J.M. **O indivíduo excepcional.** 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Jomtien, Tailândia, 1990.

Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>.

Acesso em: 10 dez.2011.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha, 1994. Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 dez.2011.

WOODS, Peter. **La escuela por dentro** – La etnografía en la investigación educativa. Barcelona: Ediciones Paidós, 2013.

_____. **Investigar a arte de ensinar**. Porto: Porto Editora, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS - CAMPUS GUARULHOS PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo

O atendimento educacional especializado para alunos com múltipla deficiência sensorial pode ser uma das formas de garantir a plena inclusão com ampliação de oportunidades. No entanto, alunos com múltipla deficiência sensorial são tão diversos, com necessidades tão específicas, que para boa parte o AEE não tem se constituído como um apoio, mas como um trabalho realizado paralelamente à classe comum. Essas informações estão sendo fornecidas para que você e seu filho sejam convidados a participar deste estudo. O nosso objetivo é observar alunos com múltipla deficiência sensorial na sala de aula e no atendimento educacional especializado, que frequentam no contraturno escolar, para investigar o tempo e espaço escolar na constituição da identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Serão realizadas observações em sala regular, sala onde se realiza o atendimento educacional especializado e demais espaços escolares, os dados observados serão registrados com anotações. Poderão ocorrer filmagens com o propósito de coletar dados para análise posterior. Ocorrerão entrevistas com: familiares, professores, colegas e demais funcionários da escola. Por se tratar de observação e entrevistas, há risco mínimo de desconfortos para os participantes. O benefício para os participantes será o estudo sobre como o tempo e espaço escolar influenciam na identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob**, que pode ser encontrado por telefone (11) 99655-4177 e (11) 3501-8429 ou por e-mail: ronezeiro@uol.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj.14, tel. (11)5571-1062, FAX:5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identidade de nenhum participante. Você tem o direito de ser mantido

atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

A participação na pesquisa não lhe custará nada, nem você receberá qualquer pagamento para participar. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os dados obtidos nas avaliações serão confidenciais, mantidos nos limites garantidos pela lei. Serão utilizados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Nas publicações, todos os cuidados serão tomados para que nenhum dos participantes possa ser identificado. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso às informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo.

Eu discuti com a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob** sobre a minha decisão em participar e autorizar a participação de meu (minha) filho(a) nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo pessoais. Estou ciente de que a pesquisadora estará à disposição para esclarecimento de qualquer dúvida. Este Termo será elaborado em 2 (duas) vias, sendo que uma ficará com a instituição e outra com a pesquisadora.

Assinatura do participante/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

Data ____/____/____

Pesquisadora: Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS - CAMPUS GUARULHOS PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo

O atendimento educacional especializado para alunos com múltipla deficiência sensorial pode ser uma das formas de garantir a plena inclusão com ampliação de oportunidades. No entanto, alunos com múltipla deficiência sensorial são tão diversos, com necessidades tão específicas, que para boa parte o AEE não tem se constituído como um apoio, mas como um trabalho realizado paralelamente à classe comum. Essas informações estão sendo fornecidas para que você e seu filho sejam convidados a participar deste estudo. O nosso objetivo é observar alunos com múltipla deficiência sensorial na sala de aula e no atendimento educacional especializado, que frequentam no contraturno escolar, para investigar o tempo e espaço escolar na constituição da identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Serão realizadas observações em sala regular, sala onde se realiza o atendimento educacional especializado e demais espaços escolares, os dados observados serão registrados com anotações. Poderão ocorrer filmagens com o propósito de coletar dados para análise posterior. Ocorrerão entrevistas com: familiares, professores, colegas e demais funcionários da escola. Por se tratar de observação e entrevistas, há risco mínimo de desconfortos para os participantes. O benefício para os participantes será o estudo sobre como o tempo e espaço escolar influenciam na identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob**, que pode ser encontrado por telefone (11) 99655-4177 e (11) 3501-8429 ou por e-mail: ronezeiro@uol.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj.14, tel. (11)5571-1062, FAX:5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identidade de nenhum participante. Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

A participação na pesquisa não lhe custará nada, nem você receberá qualquer pagamento para participar. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os dados obtidos nas avaliações serão confidenciais, mantidos nos limites garantidos pela lei. Serão utilizados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Nas publicações, todos os cuidados serão tomados para que nenhum dos participantes possa ser identificado. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso às informações.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO/CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A instituição acredita ter sido suficientemente informada a respeito das informações que leu a respeito do estudo: Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo.

Foi discutido com a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob** sobre a autorização para a pesquisa ser realizada nesta Unidade Escolar. Ficaram claros quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação é isenta de despesas. A direção escolar concorda voluntariamente em participar deste estudo e podendo retirar a autorização/consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo. Ciente de que a pesquisadora estará à disposição para esclarecimento de qualquer dúvida. Este Termo será elaborado em 2 (duas) vias, sendo que uma ficará com a instituição e outra com a pesquisadora.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do diretor(a)

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária a Autorização/Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____

Pesquisadora: Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS - CAMPUS GUARULHOS PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo

O atendimento educacional especializado para alunos com múltipla deficiência sensorial pode ser uma das formas de garantir a plena inclusão com ampliação de oportunidades. No entanto, alunos com múltipla deficiência sensorial são tão diversos, com necessidades tão específicas, que para boa parte o AEE não tem se constituído como um apoio, mas como um trabalho realizado paralelamente à classe comum. Essas informações estão sendo fornecidas para que você e seu filho sejam convidados a participar deste estudo. O nosso objetivo é observar alunos com múltipla deficiência sensorial na sala de aula e no atendimento educacional especializado, que frequentam no contraturno escolar, para investigar o tempo e espaço escolar na constituição da identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Serão realizadas observações em sala regular, sala onde se realiza o atendimento educacional especializado e demais espaços escolares, os dados observados serão registrados com anotações. Poderão ocorrer filmagens com o propósito de coletar dados para análise posterior. Ocorrerão entrevistas com: familiares, professores, colegas e demais funcionários da escola. Por se tratar de observação e entrevistas, há risco mínimo de desconfortos para os participantes. O benefício para os participantes será o estudo sobre como o tempo e espaço escolar influenciam na identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob**, que pode ser encontrado por telefone (11) 99655-4177 e (11) 3501-8429 ou por e-mail: ronezeiro@uol.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj.14, tel. (11)5571-1062, FAX:5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identidade de nenhum participante. Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

A participação na pesquisa não lhe custará nada, nem você receberá qualquer pagamento para participar. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os dados obtidos nas avaliações serão confidenciais, mantidos nos limites garantidos pela lei. Serão utilizados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Nas publicações, todos os cuidados serão tomados para que nenhum dos participantes possa ser identificado. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso às informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo.

Eu discuti com a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob** sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo pessoais. Estou ciente de que a pesquisadora estará à disposição para esclarecimento de qualquer dúvida. Este Termo será elaborado em 2 (duas) vias, sendo que uma ficará com a instituição e outra com a pesquisadora.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do participante

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____

Pesquisadora: Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob

APÊNDICE D



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS - CAMPUS GUARULHOS PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo

Realizaremos uma pesquisa em sua sala de aula. O nosso objetivo é observar alunos com múltipla deficiência sensorial na sala de aula e no atendimento educacional especializado. Pode ser que você seja convidado para conversar e, em alguns momentos, será filmado para que as imagens sejam analisadas em outro momento.

Não haverá riscos para você e seus colegas. O benefício para os participantes será o estudo sobre como o tempo e espaço escolar influenciam na identidade do sujeito com múltipla deficiência sensorial.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a **Sra. Rosângela Nezeiro da Fonseca Jacob**, que pode ser encontrado por telefone (11) 99655-4177 e (11) 3501-8429 ou por e-mail: ronezeiro@uol.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj.14, tel. (11)5571-1062, FAX:5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identidade de nenhum participante. Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

A participação na pesquisa não lhe custará nada, nem você receberá qualquer pagamento para participar. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os dados obtidos nas avaliações serão confidenciais, mantidos nos limites garantidos pela lei. Serão utilizados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Nas publicações, todos os cuidados serão tomados para que nenhum dos participantes possa ser identificado. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso às informações.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo.

Eu discuti com a **Sra. Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob** sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo pessoais. Estou ciente de que a pesquisadora estará à disposição para esclarecimento de qualquer dúvida. Este Termo será elaborado em 2 (duas) vias, sendo que uma ficará com a instituição e outra com a pesquisadora.

_____ Data ____/____/____
Assinatura do participante

_____ Data ____/____/____
Assinatura da testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

_____ Data ____/____/____

Pesquisadora: Rosangela Nezeiro da Fonseca Jacob

NOTA EXPLICATIVA

Frida Kahlo. *As duas Fridas*, 1939

Dimensões: 1,73 m x 1,73 m

Tinta a óleo

As “Duas Fridas, de Frida Kahlo

A escolha por esta obra partiu da fruição da autora desta tese, leiga no assunto. Não houve, de imediato, nenhuma relação com análise crítica de arte. Ao me deparar com a obra, tocou-me a relação com Alice e Helena ao longo da pesquisa: suas diferenças e suas semelhanças.

Há várias fontes que fazem uma análise detalhada da obra, optei pelo texto que segue abaixo.

Na obra *As duas Fridas*, de 1939, Frida Kahlo mostra-se uma mulher dividida pela dor lacerante do corpo e pela instabilidade dos seus relacionamentos, e que ao mesmo tempo é intensa, apaixonada e repleta de esperança.

O quadro mostra duas Fridas sentadas sobre um sofá de cordas sem encosto, uma ao lado da outra de mãos dadas. Ao fundo há um céu muito escuro e talvez tempestuoso dando-nos a ideia de que naquele instante a autora não vislumbrava um horizonte claro, um futuro, mas sim uma eminente tempestade. As duas Fridas olham para o mesmo lugar, com olhar altivo, concentrado e enigmático. A pele de cada uma diferencia-se pela tonalidade, uma é um pouco mais escura do que a outra, assim como as expressões faciais. A de pele mais clara tem um rosto mais suave e feminino.

Mais uma vez Frida Kahlo usou um vestido para fazer a diferença na sua obra, os vestidos sempre foram peças importantes na composição dos seus quadros. No seu diário está relatado que no dia do seu casamento, ela optou por um vestido verde com uma capa vermelha, cores da bandeira do México. Nesta obra uma das “Fridas” apresenta um vestido branco, com detalhes florais em vermelho, gola alta, mangas trabalhadas, talvez influência da viagem que a pintora fizera a Paris. A outra Frida usa um vestido do cotidiano, com cores fortes, poucos detalhes e uma barra enfeitada, tipicamente um vestido de Frida.

Um detalhe marcante no quadro é a exposição do coração em ambas as “Fridas”, que se interligam por uma artéria. O coração da Frida com traje típico aparece inteiro, ainda que fora do corpo, mas inteiro, enquanto que a outra está com o coração partido.

O detalhe das mãos mostra quem estava a apoiar quem. A Frida de coração inteiro é quem segura a mão da outra, e na mão esquerda ela tem um pequeno retrato de Diego Rivera. Mesmo com o coração partido, a parte feminina e delicada de Frida Kahlo, não está morta. A forte, masculinizada através de expressões e o modo de sentar-se, ainda mantém uma artéria ligada que leva vida ao coração partido da outra.

Muitos dizem que Frida era uma artista surrealista, eis a resposta dada por ela: *"Pensavam que eu era uma surrealista, mas eu não era. Nunca pintei sonhos. Eu pintei minha própria realidade"*.

Quinze anos depois de ter pintado "As duas Fridas", a autora faleceu após contrair uma forte pneumonia. Foi encontrado um último bilhete em sua casa, que dizia: *"Espero que a minha partida seja feliz, e espero nunca mais regressar - Frida"*.

Fonte: Blog Estória das Histórias.¹⁰³

¹⁰³ Disponível em: <http://estoriasdahistoria12.blogspot.com.br/2013/12/analise-da-obra-as-duas-fridas-de-frida.html>. Acesso em: 10 fev.2017.